LE COMMISSAIRE
À LA SANTÉ
ET AU BIEN-ÊTRE

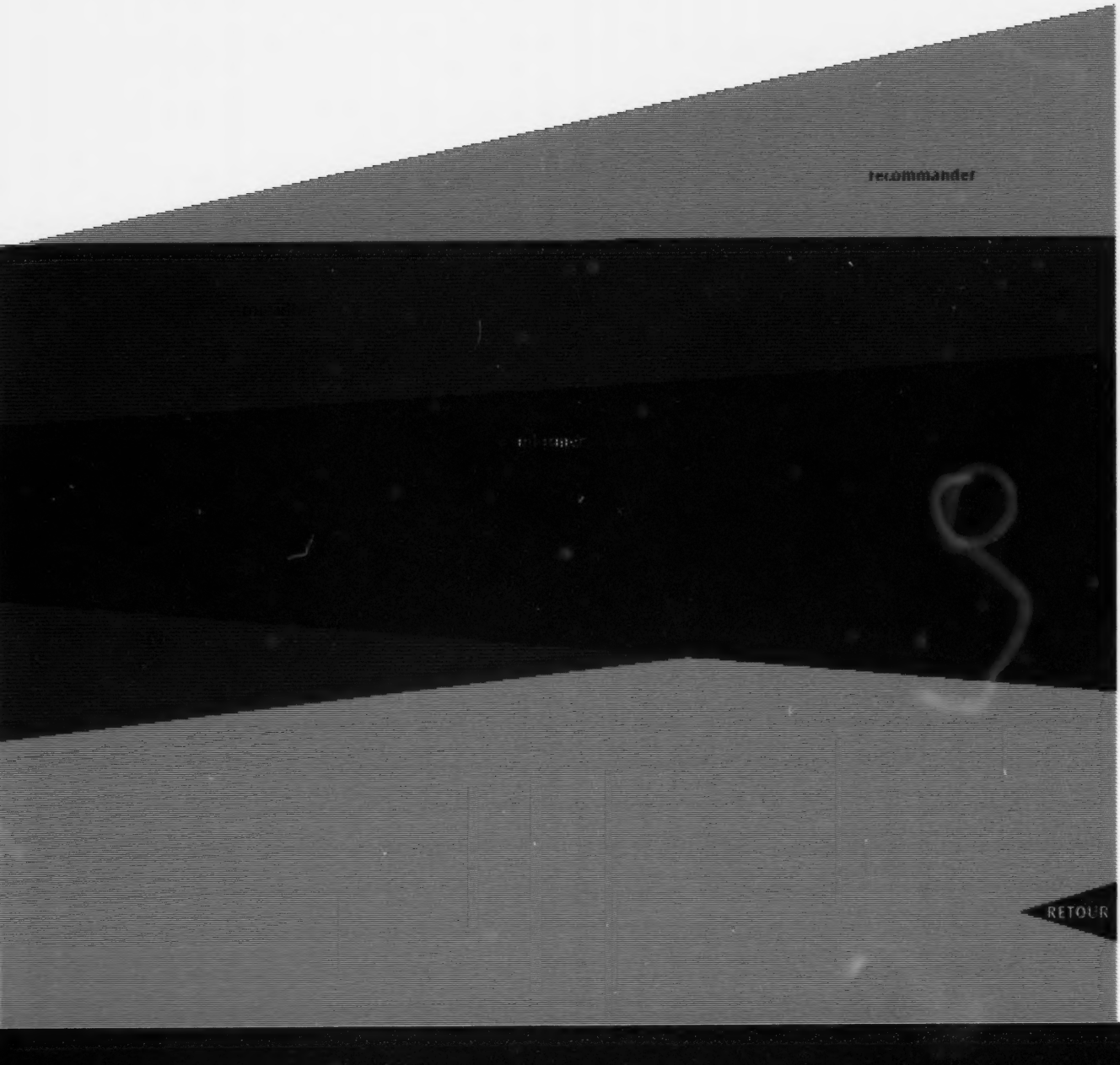
AMÉLIORER
NOTRE SYSTÈME
DE SANTÉ ET DE
SERVICES SOCIAUX

RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

2011

ÉTAT DE SITUATION : PORTRAIT DE LA PÉRINATALITÉ ET DE LA PETITE ENFANCE AU QUÉBEC

Québec


recommander
RETOUR

Mot du commissaire _ 4
Avant-propos _ 6
Liste des sigles _ 8
Introduction _ 13
Facteurs influençant le développement et la santé des enfants _ 21
Déterminants et état de santé des jeunes enfants et des mères _ 37
TENDANCES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET SOCIOÉCONOMIQUES 39
Natalité et poids démographique des enfants de 0 à 5 ans 39
Évolution des familles 41
Portrait des parents d'aujourd'hui 43
Conditions de vie 45
Contexte de vie des enfants autochtones 49
PÉRIODE PRÉNATALE 52
Habitudes de vie des femmes enceintes 52
État de santé des femmes enceintes 54
PÉRIODE PERNATALE 55
Accouchement 56
État de santé des mères 58
État de santé des nouveau-nés 59
PÉRIODE POSTNATALE ET PETITE ENFANCE 66
Statistiques vitales 66
Habitudes et milieux de vie 68
Problèmes de santé aigus et chroniques 76
Problèmes de développement et de comportement 81
Problèmes de déficiences et d'incapacités 84
Problèmes de maltraitance 86
LA SANTÉ DES MÈRES ET LES RÉPERCUSSIONS D'UNE NAISSANCE SUR LA FAMILLE 90
Les droits de l'enfant et les textes de loi relatifs à la périnatalité et à la petite enfance _ 95
TEXTES INTERNATIONAUX 97
TEXTES DE LOI CANADIENS 100
TEXTES DE LOI QUÉBÉCOIS 101
DES LOIS SPÉCIFIQUES 102
Des lois se rapportant plus particulièrement à la santé 102
Des lois encadrant plus particulièrement la protection des enfants 103
Des lois se rapportant plus particulièrement aux parents et à la famille 103
Des lois se rapportant plus particulièrement aux milieux de vie favorables au développement de l'enfant 104
ORIENTATIONS GÉNÉRALES POUR LA MISE EN APPLICATION DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT 106
Les interventions gouvernementales en périnatalité et en petite enfance : politiques et plans d'action _ 111
MISE EN APPLICATION DE LA CONVENTION AU CANADA ET AU QUÉBEC 113
POLITIQUES ET PLANS D'ACTION AYANT TRAIT À LA SANTÉ 114
Les politiques encadrant les activités de santé publique 117
Les politiques encadrant l'offre de soins et services 122

POLITIQUES ET PLANS D'ACTION EN MATIÈRE DE PROTECTION ET DE SOUTIEN AUX ENFANTS EN DIFFICULTÉ 134
L'intervention auprès des jeunes en difficulté 134
L'intervention du directeur de la protection de la jeunesse 137
Une responsabilité collective à l'endroit des jeunes en difficulté 139
Une autonomie plus grande dans les communautés autochtones 140
POLITIQUES ET PLANS D'ACTION CONCERNANT LES PARENTS ET LA FAMILLE 142
Politiques et plans d'action du gouvernement fédéral 142
Politiques et plans d'action du gouvernement provincial 143
POLITIQUES RELATIVES AUX MILIEUX DE VIE FAVORABLES AU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT .. 146
Politiques et plans d'action du gouvernement fédéral 146
Politiques et plans d'action du gouvernement provincial 149

L'offre de programmes et de services en périnatalité et en petite enfance _ 155

LE CONTEXTE DE L'OFFRE DE PROGRAMMES ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE 157
LES SERVICES DESTINÉS AUX FEMMES ENCEINTES, AUX ENFANTS ET AUX PARENTS – LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE 161
En période prénatale 161
En période pernatale : l'accouchement 166
Après l'accouchement et durant la petite enfance 0-5 ans 167
LES SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT DES BESOINS SUPPLÉMENTAIRES 171
Personnes vivant en contexte de vulnérabilité 171
Personnes immigrantes 177
Personnes issues des communautés autochtones 178
LES SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS 180
Problèmes de santé physique 180
Problèmes de santé mentale 182
Déficience physique 183
Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement 185
Jeunes en difficulté 186

Discussion _ 191

MISER SUR LA RÉALISATION DU PLEIN POTENTIEL DES ENFANTS 192
EFFORTS DÉPLOYÉS EN FAVEUR DES ENFANTS DU QUÉBEC 194

Conclusion _ 205

Annexes _ 210

Références bibliographiques _ 220

Réalisation _ 240

Remerciements _ 241

Schéma des événements marquants à l'international, au Canada et au Québec _ 244

NOTE

Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

> Mot du commissaire

La périnatalité et la petite enfance, sujet de notre troisième rapport d'appréciation de la performance, s'inscrit dans la foulée de l'orientation que j'avais adoptée en tant que commissaire, soit apprécier la performance du système de santé et de services sociaux en fonction des grandes étapes de la vie. Ainsi, le rapport d'appréciation de 2009 a porté sur la première ligne de soins, assise de la performance des systèmes de santé, suivi en 2010 des maladies chroniques, qui constituent un défi majeur en raison de leur prévalence croissante auprès de la population.

La périnatalité et la petite enfance représentent une thématique de choix pour l'analyse de la performance d'un système de santé. Non seulement les jeunes enfants façonnent l'avenir d'une société, mais en plus, des bénéfices collectifs peuvent être escomptés en matière de capital social, de diminution des inégalités sociales, de développement économique et d'amélioration de la performance si l'on pose précocement des gestes dans leur intérêt. Effectivement, le développement sain des enfants requiert un ensemble de conditions favorables tout au long de la grossesse et des premières années de vie, en raison de leur sensibilité particulière à des facteurs physiques et sociaux, qui peuvent entraîner des effets durables sur leur santé, leur apprentissage et leur comportement. Ces effets ont à leur tour des répercussions sur divers secteurs d'activité, dont le milieu scolaire et les services de santé.

La dernière et non la moindre des raisons de nous lancer dans cette belle aventure fait écho aux engagements du Canada et du Québec relatifs à la protection des droits des enfants, qui nous enjoignent, d'un point de vue juridique et moral, à agir pour améliorer les soins et services destinés aux jeunes enfants et à leur famille.

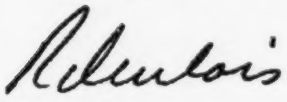
L'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux sous l'angle de la périnatalité et de la petite enfance a présenté sa part de défis. L'ampleur du projet, qui couvre une tranche de vie plutôt qu'une condition ou une problématique précise, de même que le manque de données comparables au niveau régional, provincial et international ont participé à accroître la difficulté de produire ce rapport, et ce, malgré une collaboration notable des acteurs concernés à l'égard de la collecte des données.

Nombreux sont ceux et celles qui se sont prêtés à nos exercices de consultation et nous ont accompagnés dans la production de ce dossier complexe. Ainsi, des chercheurs et des acteurs engagés du réseau ont partagé leur vision d'un système performant qui pourrait mieux répondre aux besoins multiples des jeunes enfants et de leur famille. Je tiens à les remercier chaleureusement pour ce soutien.

Des citoyens ont également contribué à l'élaboration de ce dossier, au moyen du Forum de consultation du Commissaire, mais aussi par l'entremise d'une cinquantaine de rencontres avec des parents désirant partager leurs expériences positives et négatives au sein du système de santé et de services sociaux. Ces témoignages se sont révélés fondamentaux au regard de notre compréhension de la réalité vécue sur le terrain, puisqu'ils nous ont permis de mettre un visage sur les descriptions factuelles des parcours de soins.

Enfin, je désire remercier les membres de mon équipe pour le travail assidu et rigoureux dont ils ont fait preuve pour la réalisation de ce dossier ambitieux. Leur engagement et leur passion n'ont pas leur pareil, à l'exception du dévouement des nombreuses personnes œuvrant tous les jours dans le système de santé et de services sociaux, sans qui une cause aussi essentielle que la périnatalité et la petite enfance ne pourrait être servie.

Le commissaire à la santé et au bien-être,



Robert Salois

> Avant-propos

LA MISSION DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE EST D'APPORTER UN ÉCLAIRAGE PERTINENT AU DÉBAT PUBLIC ET À LA PRISE DE DÉCISION GOUVERNEMENTALE DANS LE BUT DE CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE DES QUÉBÉCOISES ET QUÉBÉCOIS. À CET EFFET, IL A ADOPTÉ UN CADRE D'APPRÉCIATION GLOBALE ET INTÉGRÉE ET IL A ÉTABLI DES PROCESSUS DÉLIBÉRATIFS ET CONSULTATIFS POUR SOUTENIR SES TRAVAUX. SA DÉMARCHE D'APPRÉCIATION REPOSE SUR DIVERSES SOURCES D'INFORMATION, D'ORDRE SCIENTIFIQUE, ORGANISATIONNEL ET DÉMOCRATIQUE.

L'exercice d'appréciation réalisé par le Commissaire vise à brosser un portrait de la performance du système de santé et de services sociaux en matière de périnatalité et de petite enfance, période qui s'échelonne de la conception jusqu'à l'âge de 5 ans. Pour ce faire, le Commissaire a exploité une somme importante d'informations, comme les données de monitorage et d'enquêtes, les constats issus d'études scientifiques récentes, les observations ainsi que les points de vue résultant de la consultation de parents, de cliniciens, d'experts, de décideurs, de gestionnaires et des membres du Forum.

Ce portrait fait l'objet de quatre volumes en lien avec les fonctions du Commissaire à la santé et au bien-être :

- apprécier la performance du système de santé et de services sociaux du Québec ;
- consulter les citoyens, les experts et les acteurs du système ;
- informer le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et les citoyens des résultats ;
- faire des recommandations et discuter des enjeux et des implications qui en découlent.

Le premier volume, intitulé *L'appréciation globale et intégrée de la performance : analyse des indicateurs de monitorage*, contient une analyse des indicateurs de performance de l'ensemble du système ainsi que des indicateurs relatifs aux soins et services en périnatalité et en petite enfance, à l'échelle du Québec et de ses régions.

Le second volume, intitulé *État de situation : portrait de la périnatalité et de la petite enfance au Québec*, **soit le présent document**, dresse un bilan de l'état de santé des mères et des enfants ainsi que de ses déterminants. Les grandes tendances par rapport aux politiques et à l'organisation des soins et services en périnatalité et en petite enfance au Québec y sont décrites.

Le troisième volume, intitulé *Rapport sur les résultats de la consultation portant sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance*, rend notamment compte des constats formulés par les décideurs et les experts en matière d'améliorations à apporter à l'organisation des soins et services et de la faisabilité des actions à envisager dans le contexte québécois. Les conclusions des délibérations des membres du Forum de consultation à l'égard, entre autres, de l'acceptabilité sociale des actions proposées sont également rapportées dans ce volume.

Le dernier volume, intitulé *Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*, fait office de conclusion de l'exercice d'appréciation de la performance et comprend les recommandations du Commissaire. Celles-ci découlent des analyses de la performance, de l'état de situation et des consultations effectuées.

En plus de ces quatre volumes du rapport d'appréciation, un autre document a été rédigé de façon parallèle. Il rend compte des expériences positives et négatives d'une cinquantaine de parents consultés à l'égard du système de santé et de services sociaux. Il s'agit de la *Consultation réalisée dans le cadre du rapport d'appréciation de la performance des soins et services en périnatalité et en petite enfance – La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans : regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences.*

> Liste des sigles

AADNC	Ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada
AAP	American Academy of Pediatrics
ACCQ	Association des CLSC et des CHSLD du Québec
ACD	Association canadienne du diabète
ACJQ	Association des centres jeunesse du Québec
AERDPQ	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
AINC	Ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada
AMPRO^{OB}	Approche multidisciplinaire en prévention des risques obstétricaux
AQAA	Association québécoise des allergies alimentaires
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
AVAC	Accouchement vaginal après césarienne
BDSO	Banque de données des statistiques officielles sur le Québec
CCNI	Comité consultatif national de l'immunisation
CCS	Conseil canadien de la santé
CCSSSBJ	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James
CDE	Convention relative aux droits de l'enfant
CDPDJ	Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
CFE	Conseil de la famille et de l'enfance
CH	Centre hospitalier
CHR	Centre hospitalier de réadaptation
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CJ	Centre jeunesse
CLIPP	Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociale
CLSC	Centre local de services communautaires
CMQ	Collège des médecins du Québec
CNBES	Conseil national du bien-être social
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDI-TED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CRI	Conseil des relations interculturelles
CSDM	Commission scolaire de Montréal
CSF	Conseil du statut de la femme
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSSSPNQL	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
DDT	Dichlorodiphényltrichloroéthane
DEC	Diplôme d'études collégiales
DEP	Diplôme d'études professionnelles
DES	Diplôme d'études secondaires
DGSP	Direction générale de santé publique
DI	Déficience intellectuelle
DMS	Durée moyenne de séjour
DP	Déficience physique
DPJ	Directeur de la protection de la jeunesse

RETOUR

DQ	Diabète Québec
DSPQ	Direction de la santé publique du Québec
EAF	Effets de l'alcool sur le fœtus
ECI	Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants
EHDAA	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EIJ	Équipe d'intervention jeunesse
ÉLDEQ	Étude longitudinale du développement des enfants du Québec
ÉLÉ	Éveil à la lecture et à l'écriture
ELNEJ	Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes
EMIS	Espace montréalais d'information sur la santé
EPLA	Enquête sur la participation et les limitations d'activités
ESPRI	Effets secondaires possiblement reliés à l'immunisation
ETCAF	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
ETP	Équivalent temps plein
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FMSQ	Fédération des médecins spécialistes du Québec
FQCRDI	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
GARE	Grossesse à risque élevé (cliniques de)
GMF	Groupe de médecine de famille
GMS	Groupe de médecins spécialistes
HCDH	Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme
IAB	Initiative Amis des bébés
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IMC	Indice de masse corporelle
IMDPE	Instrument de mesure du développement de la petite enfance
IMPACT	Immunization Monitoring Program ACTive (Programme canadien de surveillance active de l'immunisation)
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPS	Infirmière praticienne spécialisée
ISF	Indice synthétique de fécondité
ISQ	Institut de la statistique du Québec
ITSS	Infections transmises sexuellement et par le sang
LPJ	Loi sur la protection de la jeunesse
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MESSF	Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés
MFE	Monitorage fœtal électronique
MPS	Ministère de la Promotion de la santé
MRC	Municipalité régionale de comté
MRCI	Ministère des Relations avec les citoyens et l'Immigration
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NEGS	Naître égaux – Grandir en santé
OCCOPPQ	Ordre des conseillers et conseillères en orientation et des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

RETOUR

OIT	Organisation internationale du travail
OLO	Œufs-lait-orange (programme)
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations unies
OOAQ	Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OPPQ	Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec
OSFQ	Ordre des sages-femmes du Québec
PACE	Programme d'action communautaire pour les enfants
PAL	Plan d'action local (de santé publique)
PAPACUN	Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les collectivités urbaines et nordiques
PAPAR	Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les réserves
PAR	Plan d'action régional (de santé publique)
PCB	Polychlorobiphényle
PCNP	Programme canadien de nutrition prénatale
PCP	Pratique clinique préventive
PCSP	Programme canadien de surveillance pédiatrique
PFSI	Programme fédéral de santé intérimaire
PI	Plan d'intervention
PIB	Produit intérieur brut
PIJ	Projet intégration jeunesse
PNF	Programme national de formation
PNSP	Programme national de santé publique (du Québec)
PPE	Périnatalité et petite enfance
PRAIDA	Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile
PREM	Plan régional d'effectifs médicaux
PSI	Plan de services individualisé
PSII	Plan de services individualisé et intersectoriel
PSJP	Programme de soutien aux jeunes parents
PSSNA	Programme des services de santé non assurés
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLS	Réseau local de services (de santé et de services sociaux)
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SAF	Syndrome d'alcoolisation fœtale
SBS	Syndrome du bébé secoué
SCHIRPT	Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes
SCP	Société canadienne de pédiatrie
SCSP	Système canadien de surveillance périnatale
SFR	Seuil de faible revenu
SIPPE	Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance
SMSN	Syndrome de mort subite du nourrisson
SOCEN	S'occuper des enfants (approche)
SOGC	Société des obstétriciens et gynécologues du Canada
TCBJ	Terres-Cries-de-la-Baie-James
TDA/TDAH	Troubles déficitaires de l'attention sans ou avec hyperactivité
TED	Trouble envahissant du développement
UMF	Unité de médecine familiale
UMQ	Union des municipalités du Québec
UMRCMLQ	Union des municipalités régionales de comté et des municipalités locales du Québec

RETOUR

RETOUR

RETOUR

Introduction

RETOUR

> Introduction

DANS LE CADRE DE SON TROISIÈME RAPPORT D'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS, LE COMMISSAIRE A CHOISI DE SE PENCHER SUR LA PÉRINATALITÉ ET LA PETITE ENFANCE (PPE). IL EST EN EFFET D'AUTANT PLUS IMPORTANT DE S'INTÉRESSER AU DÉBUT DU PARCOURS DE VIE DE L'INDIVIDU QUE CETTE PÉRIODE, QUI INCLUT LES NEUF MOIS DE GROSSESSE ET LES CINQ PREMIÈRES ANNÉES DE LA VIE, EST RECONNUE COMME CRUCIALE POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT. À CETTE PÉRIODE DE LA VIE CORRESPOND ÉGALEMENT UN BESOIN DE SOUTIEN DES FAMILLES, CAR L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT A UN IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE DES MEMBRES DE LA FAMILLE, DE MÊME QUE LE CONTEXTE FAMILIAL A, À SON TOUR, UN IMPACT SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS.

La littérature[1] nous fournit d'autres arguments pour s'intéresser à cette période de la vie et à l'organisation des services de santé et des services sociaux qui la concernent. Selon les auteurs consultés, il est essentiel de se préoccuper du bien-être des femmes enceintes et des jeunes enfants :

> **parce qu'on sait maintenant que la santé et le bien-être des jeunes enfants ont un impact sur leur santé à long terme et leur parcours de vie ;**

Les études de Barker du début des années 1980 ont démontré qu'une carence nutritionnelle et une croissance déficiente en période prénatale sont associées à une incidence accrue de maladies cardiovasculaires à l'âge adulte (Barker, 2004). Ces études ont marqué un regain d'intérêt pour l'influence du développement pré et postnatal sur les maladies chroniques et la santé à l'âge adulte. Il est maintenant établi que d'autres maladies chroniques de l'adulte, comme le diabète ou les maladies pulmonaires, ont également des racines dans l'enfance. De plus, des traumatismes et des conditions de vie défavorables en bas âge influent sur le développement et l'adaptation scolaire et sociale des enfants et peuvent avoir des répercussions à l'âge adulte sur la santé physique et mentale. Le développement de la petite enfance est considéré par certains comme un déterminant social de la santé (Mikkonen et Raphael, 2010).

> **parce que des engagements ont été pris à l'égard des droits des enfants ;**

Déjà dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, la vulnérabilité des enfants était soulignée et un lien établi entre cette vulnérabilité et les responsabilités à leur endroit. Les droits des enfants ont été plus clairement énoncés en 1989 dans la *Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant*. Les responsabilités énoncées engagent les parents, les gouvernements et la société civile. Le réseau de la santé et des services sociaux est directement interpellé.

1. Il est à noter que, sauf exception, la littérature publiée après juin 2011 n'a pas été considérée dans le cadre de l'élaboration de ce document.

> **parce que les comparaisons internationales des indicateurs de santé usuels et des indicateurs sociaux relatifs aux enfants montrent qu'à certains égards, le Canada ne se classe pas favorablement parmi l'ensemble des pays riches ;**

De façon générale, le Canada se positionne relativement bien dans le groupe des pays industrialisés de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Malgré tout, il demeure des zones problématiques à améliorer : le taux de pauvreté infantile est l'une d'elles (OCDE, 2009). En 2010, selon des données de 2005, le Canada se classe parmi les derniers de 24 pays de l'OCDE (17e) en ce qui concerne le bien-être matériel des enfants, une performance montrant que les inégalités vécues par les enfants canadiens à cet égard sont supérieures à la moyenne de l'OCDE. C'est sur le plan du revenu disponible que le bât blesse tout particulièrement. Le pays est toutefois en meilleure position en ce qui concerne le bien-être éducationnel (3e) et le bien-être sanitaire (9e) (UNICEF, 2010). Avec un taux de mortalité infantile de 5,1 en 2008, le Canada arrive au 27e rang sur 34 pays de l'OCDE, le taux moyen dans les pays de l'OCDE étant de 4,6 pour 1 000 naissances vivantes (OCDE, 2011b). Enfin, il se classait un peu mieux, en 2002, en ce qui concerne le taux de faibles poids à la naissance (8e de 25) (UNICEF, 2007).

Par ailleurs, sous certains aspects sociaux et économiques concernant la famille et les enfants, le Québec se positionne relativement bien au sein du pays. Ainsi, dans une publication récente, l'OCDE soutient que le Québec est la province canadienne ayant développé l'agencement le plus pertinent de politiques favorables aux familles, considérant les services de garde pour enfants, les prestations aux parents et aux familles monoparentales et les congés parentaux (dont le congé de paternité) (OCDE, 2011a).

> **parce que, selon certaines analyses économiques, les investissements au cours de la petite enfance sont susceptibles de générer des économies dans différents secteurs, dont celui de la santé ;**

Plusieurs auteurs estiment que la mise en œuvre de mesures préventives en périnatalité et en petite enfance pourrait avoir un impact plus important que les mesures de promotion et de prévention instaurées plus tardivement. Certaines modélisations économiques suggèrent que ce type d'interventions peut être coût-efficace si une fenêtre temporelle suffisamment longue est considérée. De telles modélisations prennent en compte des dépenses dans plusieurs secteurs, tels que la santé et les services sociaux, l'éducation et les services correctionnels. Plusieurs auteurs et organisations, dont l'Organisation mondiale de la santé (OMS), avancent que les mesures préventives en périnatalité et en petite enfance sont un moyen efficace d'agir sur les inégalités de santé (OMS, 2009 ; Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007).

> **parce qu'en vertu des connaissances nouvellement acquises, les experts appellent à une nouvelle façon de penser les services et de développer des politiques.**

Les développements scientifiques des dernières années ont permis de dégager des pistes d'explication concernant l'impact à long terme des expériences précoces de l'enfant, d'élucider en partie les interactions entre différents types de déterminants de la santé et du bien-être et de jeter un nouvel éclairage sur le vieux débat entre l'inné et l'acquis (*nature-nurture*). La recherche évaluative a fait avancer les connaissances relatives à l'efficacité de certaines interventions préventives destinées aux jeunes enfants, tout en mettant en lumière les limites des diverses approches et programmes mis en œuvre à travers le monde. Les connaissances de domaines aussi variés que les neurosciences, la biologie moléculaire, la génomique ainsi que les sciences sociales et comportementales convergent autour d'une nouvelle conception des programmes et des politiques (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010).

Par ailleurs, de nombreux rapports ont été publiés depuis plus d'une décennie à propos des services destinés aux enfants et aux jeunes. Il y a donc lieu d'examiner si les préoccupations à l'égard de la santé et du bien-être des enfants qui ont motivé la production de ces rapports et la tenue de consultations sont toujours d'actualité et si les recommandations formulées à leur égard et les investissements déployés en PPE ont porté leurs fruits.

Les constats relevés au fil des ans soulèvent des questions au regard de la prestation, de l'organisation et de la planification des services. De nombreux besoins cliniques en périnatalité et en petite enfance ne sont toujours pas comblés par le réseau de la santé et des services sociaux. Ces besoins sont ressentis par différentes clientèles PPE et concernent particulièrement l'information et le soutien aux familles, de même que la disponibilité, l'accessibilité et la continuité de plusieurs services. Par ailleurs, une meilleure planification des services se heurte à un manque de données ou d'accès aux données concernant les besoins des familles. Malgré la mise en place, à l'échelle canadienne, de nombreux systèmes de données colligeant une multitude d'informations sur les enfants, l'arrimage, l'organisation et l'accessibilité de ces données posent problème et demandent à être améliorés. Or, le manque de données pertinentes rend plus difficiles la conception et l'orientation de l'action envers les enfants.

La complexité et le travail en silo caractérisent toujours le réseau de la santé et des services sociaux, affectant particulièrement la clientèle périnatale et pédiatrique. Même si un discours promouvant l'intersectorialité et l'interdisciplinarité au sein du réseau de la santé et des services sociaux est de plus en plus présent, cette indispensable collaboration peine à être au rendez-vous et de nombreuses initiatives fort prometteuses ne peuvent donner leur plein potentiel au regard du développement des enfants. Enfin, le manque chronique de ressources met en question l'organisation même de ces soins et services, à différents égards. La formation et l'expérience requises pour offrir soins et services et répondre adéquatement aux besoins de cette clientèle que sont les mères et les enfants demeurent aussi une préoccupation.

LES CONNAISSANCES ACQUISES SUR LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS ET L'IMPORTANCE D'UN INVESTISSEMENT PRÉCOCE ONT GRANDEMENT ÉVOLUÉ AU FIL DES ANS.

Bref, la réponse actuelle envers les enfants n'est pas optimale. Il demeure de nombreuses lacunes au regard d'une planification cohérente et d'une concrétisation des actions, principalement par manque de leadership pour mener à bon port et coordonner à long terme ces différentes actions. Il reste que les connaissances acquises sur le développement des enfants et l'importance d'un investissement précoce ont grandement évolué au fil des ans, objets de la revue qui sera présentée dans ce volume.

Compte tenu de la portée des arguments et des enjeux soulevés, il nous a semblé nécessaire de permettre aux lecteurs du présent rapport de se familiariser, tout d'abord, avec un certain nombre de notions scientifiques relatives au développement du jeune enfant, de même qu'avec certains fondements juridiques de l'action politique et de la finalité des services en périnatalité et en petite enfance, avant de se recentrer sur la description des programmes et services offerts. Ce choix traduit non seulement notre volonté de prendre acte des nombreuses lois, politiques et plans d'action, en tant que signes manifestes de l'engagement formel des gouvernements du Québec et du Canada relativement à la santé, à la protection ou au développement des jeunes enfants, mais aussi de l'interrelation entre le respect des droits et l'état de santé et de bien-être des enfants. De plus, cette perspective reconnaît l'importance d'une vision de santé globale prenant en compte les déterminants économiques et sociaux de la santé. Il ne s'agit évidemment pas de faire ici l'analyse de politiques ou d'orientations juridiques, mais plutôt de s'assurer que l'analyse des services trouve pertinence aux yeux des acteurs concernés et tienne compte, dans la mesure du possible, du contexte dans lequel ils sont développés, et ce, à la lumière d'éléments historiques, scientifiques, juridiques et politiques. **Il nous a donc semblé judicieux d'adopter un angle suffisamment large pour nous donner les moyens de définir des pistes d'amélioration et des leviers d'action judicieusement ciblés, qui appelleront possiblement des interventions en amont, en aval ou en complémentarité au regard de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.**

En somme, l'ordre des chapitres privilégié dans le présent rapport reflète l'ensemble de ces préoccupations. C'est ainsi que le lecteur y trouvera d'abord des renseignements sur les facteurs influençant le développement et la santé des enfants, de même que sur la situation actuelle au regard des déterminants et de l'état de santé des jeunes enfants et des mères. Suivra un survol des traités et des textes de loi internationaux, canadiens et québécois ayant une portée sur les politiques, les programmes et les services déployés en périnatalité et en petite enfance. Par la suite, le lecteur pourra se familiariser avec les différents leviers de l'action politique auprès des jeunes enfants et de leur famille, qu'il s'agisse de politiques, de plans d'action gouvernementaux ou de grands programmes. Ensuite, nous présenterons l'offre de services et de programmes en périnatalité et en petite enfance, pour finir avec une analyse succincte des efforts déployés et des défis liés à l'action entreprise au regard de la PPE. Les constats et pistes d'action se rapportant à la PPE et émanant de grands rapports, enquêtes et écrits québécois et canadiens, de même que de consultations, seront exposés dans le volume portant sur les recommandations à l'égard de la périnatalité et de la petite enfance.

RETOUR

Facteurs influençant le développement et la santé des enfants

RETOUR

> Facteurs influençant le développement et la santé des enfants

L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SOINS FIGURE PARMI LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ RECONNUS DANS LES MODÈLES ÉLABORÉS DÈS LES ANNÉES 1970[1], TOUT COMME LES FACTEURS BIOLOGIQUES, LES HABITUDES DE VIE ET LES CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES. LES CONNAISSANCES SUR LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ SE SONT RAFFINÉES AU FIL DES ANNÉES, ET LES MODÈLES SE SONT MULTIPLIÉS ET COMPLEXIFIÉS. L'OBJECTIF ICI N'EST POINT DE PROCÉDER À UNE ANALYSE DE CES MODÈLES, MAIS BIEN DE RAPPELER L'ÉVENTAIL DES FACTEURS QUI INFLUENCENT LA SANTÉ DES INDIVIDUS ET DES POPULATIONS POUR SITUER LA CONTRIBUTION DU SYSTÈME DE SANTÉ À CET ÉGARD. NOUS PRENDRONS DONC COMME POINT DE DÉPART LE CADRE CONCEPTUEL DE LA SANTÉ ET DE SES DÉTERMINANTS ÉLABORÉ PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS) EN 2010, EN SOULIGNANT LES FACTEURS QUI PRENNENT UNE IMPORTANCE PARTICULIÈRE AU REGARD DE LA SANTÉ DES ENFANTS (MSSS, 2010b). CERTAINES CARACTÉRISTIQUES D'AUTRES MODÈLES SERONT ÉGALEMENT DISCUTÉES DANS L'OPTIQUE DE MIEUX CERNER CE QUI EST PERTINENT POUR LA PÉRINATALITÉ ET LA PETITE ENFANCE[2].

1. Rapport Lalonde et Commission Rochon, cités dans MSSS (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants : Résultat d'une réflexion commune.*

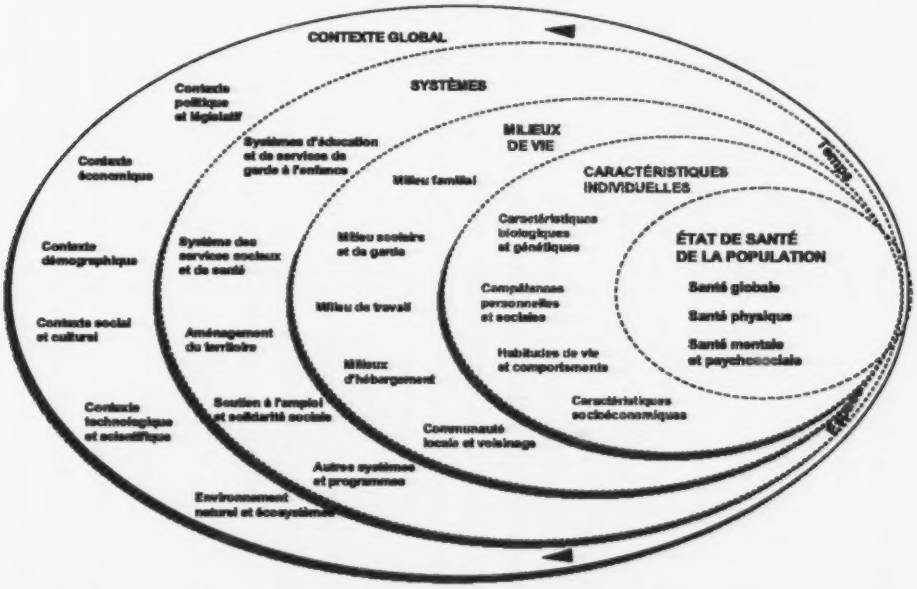
2. Une recension systématique de la qualité des preuves concernant les effets des déterminants sur la santé dépasse bien entendu le cadre du présent travail.

> LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ET DU DÉVELOPPEMENT

Outre l'état de santé de la population, le cadre conceptuel du MSSS compte quatre champs de déterminants qui s'influencent mutuellement : le contexte global, les systèmes de programmes et services, les milieux de vie et les caractéristiques individuelles (MSSS, 2010b). Les facteurs biologiques et génétiques, ainsi que les habitudes de vie, figurent parmi les caractéristiques individuelles, au même titre que les compétences personnelles et sociales et que les caractéristiques socioéconomiques des individus. Le système de santé et de services sociaux côtoie les systèmes d'éducation et de services de garde à l'enfance, d'aménagement du territoire, de soutien à l'emploi et de solidarité sociale, ainsi que les programmes de salubrité des aliments ou les services de sécurité publique, par exemple. Les conditions environnementales dépendent à la fois du contexte global, qui délimite l'environnement naturel et les écosystèmes, et des programmes de contrôle et de surveillance de l'environnement, qui figurent au champ des systèmes ; ces conditions se reflètent dans chacun des milieux de vie. Le contexte global réfère également aux contextes politique, législatif, économique, démographique, social et culturel ainsi que technologique et scientifique. Les milieux de vie comportent les milieux familial, scolaire et de garde à l'enfance, de travail, d'hébergement, le cas échéant, ainsi que la communauté locale et le voisinage. Ce cadre, qui se veut global et inclusif, accorde une large place aux déterminants sociaux de la santé et est conçu dans une perspective écologique, les déterminants étant regroupés selon des champs plus ou moins proches des individus[3].

3. Les auteurs insistent sur le fait que ce cadre n'équivaut pas à un modèle explicatif et ne vise pas à représenter des liens de causalité entre ses composantes. Par ailleurs, ils reconnaissent que ce modèle pourra être amené à évoluer (MSSS, 2010b).

Figure 1
UN CADRE CONCEPTUEL DE LA SANTÉ ET DE SES DÉTERMINANTS



Source: MSSS (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants: Résultat d'une réflexion commune*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 9.

Dans ce cadre conceptuel, le développement de l'enfant figure comme une composante de la santé mentale et psychosociale, au même titre que l'intégration sociale, par exemple[4]. Ce positionnement implique que le développement de l'enfant est considéré comme un indicateur de la santé des populations qui est sensible, comme la santé physique, à l'influence d'une gamme de déterminants. En effet, de nombreux facteurs de risque pour la santé, comme les conditions socioéconomiques précaires, sont également associés à des résultats moins favorables sur le plan du développement de l'enfant. L'adoption d'un cadre conceptuel aussi large de la santé et de ses déterminants est vue comme un levier pour favoriser une vision globale des objets d'intervention et la conception de programmes engageant de multiples actions et acteurs (MSSS, 2010b). Dans le domaine de la périnatalité et de la petite enfance, il importe en outre de renforcer l'idée de l'interdépendance entre la santé et l'apprentissage et, dès lors, de concevoir de manière intégrée les déterminants de la santé et du développement si l'on souhaite voir émerger des politiques globales et des actions concertées visant des issues (*outcomes*) plus favorables sur le plan de la santé et du développement des jeunes enfants.

4. Rappelons que, dans d'autres modèles, le développement de l'enfant est vu comme un déterminant de la santé.

> PERSPECTIVE ÉCOLOGIQUE

L'ENVIRONNEMENT AUQUEL L'ENFANT EST SOUMIS DÈS LA PÉRIODE PRÉNATALE A UN EFFET CAPITAL SUR SA CROISSANCE, SUR SA MATURATION NEUROLOGIQUE ET SUR SA SANTÉ ET SON DÉVELOPPEMENT ULTÉRIEURS.

Le développement des jeunes enfants implique un processus de maturation graduelle qui débouche sur l'acquisition d'habiletés de plus en plus complexes sur les plans physique (moteur ou psychomoteur), cognitif, langagier, affectif (émotionnel) et social. L'impact des déterminants va donc dépendre non seulement de la nature et de l'intensité de l'exposition, mais également de l'étape de maturation à laquelle cette exposition survient. C'est ainsi que l'environnement auquel l'enfant est soumis dès la période prénatale a un effet capital sur sa croissance, sur sa maturation neurologique et sur sa santé et son développement ultérieurs. La santé de la mère et son état nutritionnel avant et au cours de la grossesse, tout comme ses habitudes de vie, ses comportements et ses conditions de vie, constituent donc un premier groupe de déterminants agissant à une période particulièrement critique pour le devenir de l'enfant. Par ailleurs, l'implication du père auprès de l'enfant est également un élément important du développement de l'enfant[5]. Au cours des premiers mois de vie, le milieu familial va être ainsi le lieu privilégié des interactions entre l'enfant et son environnement, la source principale des soins et des stimuli. L'état de santé des parents, leurs compétences personnelles et sociales, les ressources économiques auxquelles ils ont accès et les relations intrafamiliales sont quelques-uns des facteurs susceptibles d'influencer la réponse aux besoins de l'enfant. De plus, les caractéristiques du domicile en font un environnement plus ou moins propice à la santé et au développement perceptivo-moteur de l'enfant. Au cours des premières années de vie, l'horizon de l'enfant s'élargira progressivement ainsi que les opportunités d'explorer d'autres environnements et d'interagir avec d'autres enfants et adultes dans la famille élargie, la communauté ou dans un milieu de garde ou d'éducation préscolaire. Par ailleurs, à chacune de ces étapes, les parents sont soutenus à des degrés divers dans l'exercice de leurs responsabilités parentales par la communauté locale et le voisinage, ainsi que par le milieu de travail.

LA PERSPECTIVE ÉCOLOGIQUE ILLUSTRE QUE LES STRATÉGIES D'ACTION PEUVENT CIBLER LES FEMMES ENCEINTES, LES ENFANTS, LES FAMILLES, LES COMMUNAUTÉS, MAIS AUSSI LES SYSTÈMES ET LE CONTEXTE GLOBAL.

Compte tenu de l'importance prépondérante, au cours de la grossesse et de la petite enfance, de certains milieux et catégories de déterminants, il n'est pas surprenant de voir ces sphères d'influence occuper une place plus importante dans les cadres conceptuels consacrés plus spécifiquement aux enfants[6]. Il en est ainsi, par exemple, dans le modèle développé par une équipe canadienne pour la Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS. Ce modèle adopte également une perspective bioécologique en plaçant le développement biologique et neurologique de l'individu en son centre, l'environnement familial autour, lui-même entouré de la communauté résidentielle, suivie des caractéristiques régionales, nationales et de l'environnement

5. La paternité a connu une transformation majeure au Québec depuis quelques décennies, tant par la reconnaissance du rôle du père dans le développement de l'enfant que par son implication plus grande dans les soins de l'enfant et les tâches familiales. Il va de soi que le rôle du père et de la mère est fondamental. C'est pourquoi nous référerons généralement aux parents ou à la famille.

6. Un tel cadre conceptuel avait d'ailleurs été adopté en 2007 par le MSSS dans son troisième rapport national sur l'état de santé de la population québécoise, qui portait plus précisément sur la pauvreté et ses répercussions sur la santé des jeunes de moins de 18 ans (MSSS, 2007f).

global (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007 ; Hertzman, 2010). Au-delà des divergences apparentes entre ces modèles, nous avons surtout voulu souligner l'importance de tenir compte des liens entre les étapes du développement de l'enfant et les déterminants auxquels il est directement exposé. Les interventions auprès des femmes enceintes, des enfants, des familles et des communautés se situent donc en toute logique au cœur des stratégies d'action. Toutefois, les déterminants relevant des systèmes ou du contexte global peuvent être des cibles d'action tout aussi efficaces à cause de leurs répercussions sur les familles et les communautés. À titre d'exemple, mentionnons les mesures affectant l'accessibilité et la qualité des services de santé ou des services de garde, l'organisation du travail, les politiques familiales ou le droit international. En définitive, pour réduire l'exposition des enfants aux facteurs de risque pour leur santé ou leur développement, il s'avère nécessaire d'agir, de manière cohérente, à de multiples niveaux, sur plusieurs champs de déterminants.

> PERSPECTIVE LONGITUDINALE

Une perspective longitudinale de la santé et du développement de l'enfant implique non seulement de reconnaître l'importance relative et l'impact direct ou indirect des déterminants en fonction de l'âge, mais aussi de tenir compte des besoins changeants de l'enfant et de sa vulnérabilité variable aux influences externes au fil du temps. Au cours de la grossesse et des premières années de vie, l'enfant est en phase de croissance rapide, ce qui explique ses besoins nutritionnels, et accroît sa sensibilité à l'environnement social et physique. De manière très schématique, le développement des divers organes vitaux comporte la mise en place de l'architecture à la fois structurelle et fonctionnelle[7]. Comme chaque étape de la construction structurelle et fonctionnelle est essentielle à la suivante, les dérèglements les plus précoces sont susceptibles de perturber non seulement les fonctions de base, mais aussi l'acquisition ultérieure des fonctions plus complexes. Les conditions défavorables précoces sont donc celles qui ont potentiellement le plus de conséquences, mais leurs répercussions ne sont pas nécessairement toutes perceptibles dès le départ, puisque c'est en fonction de la trajectoire de développement que les effets sur la santé et sur l'acquisition progressive d'habiletés plus sophistiquées se feront sentir. Les périodes les plus sensibles[8] des divers organes et des différentes parties du cerveau ne coïncident pas nécessairement et elles s'échelonnent sur toute la période prénatale et la petite enfance (National Scientific Council on the Developing Child, 2007b).

7. Pour le cerveau, par exemple, cela se traduit par la migration et la spécialisation de divers types de cellules, mais aussi par la formation de multiples connexions entre les neurones et ensuite par la consolidation préférentielle de certains circuits neuronaux en réponse aux stimulations extérieures.

8. Les périodes sensibles renvoient à des phases de développement pendant lesquelles les organes sont les plus susceptibles de bénéficier de conditions favorables, mais aussi les plus fragiles vis-à-vis de l'exposition à des conditions défavorables.

Les différents domaines du développement, qu'ils soient physique, cognitif, langagier, affectif ou social, sont également liés. D'une part, il est fréquent d'observer concomitamment des retards dans plus d'une sphère[9] ou plusieurs types de déficiences; d'autre part, un type de déficience peut entraîner des difficultés d'adaptation de l'enfant à son environnement et se solder par des incapacités secondaires dans d'autres domaines[10]. Ces aspects évolutifs et interdépendants font en sorte que les manifestations des problèmes de développement sont parfois peu spécifiques au départ, et que l'identification même d'un retard de développement ainsi que des sphères en cause peut requérir une observation et des mesures échelonnées dans le temps. L'étiologie et le pronostic ne sont pas toujours faciles à établir et ne se précisent parfois que graduellement[11]. Il en découle également que l'évaluation des besoins d'un enfant aux prises avec un problème de santé chronique, un retard de développement ou une déficience ne doit pas être figée dans le temps. Les conséquences d'une exposition précoce à des facteurs de risque évitables sont potentiellement plus drastiques que des expositions plus tardives: elles peuvent affecter la santé et plusieurs sphères du développement et peuvent en quelque sorte faire boule de neige. Cela constitue ainsi un argument sérieux pour prévenir ces expositions et intervenir tôt pour mitiger, si possible, leurs conséquences avant qu'elles ne se cristallisent.

LES CONSÉQUENCES D'UNE EXPOSITION PRÉCOCE À DES FACTEURS DE RISQUE ÉVITABLES SONT POTENTIELLEMENT PLUS DRASTIQUES QUE DES EXPOSITIONS PLUS TARDIVES.

Enfin, les issues de santé ou de développement à un certain âge[12] peuvent être vues comme des facteurs de risque pour la santé ultérieure et le bien-être à plus long terme. En effet, le développement de l'enfant, qui est inclus parmi les issues de santé dans le cadre conceptuel du MSSS, est susceptible d'influer sur ses comportements ultérieurs, sur ses compétences personnelles et sociales à l'âge adulte et sur ses caractéristiques socioéconomiques. Dans d'autres modèles, le développement de l'enfant est d'ailleurs considéré comme un déterminant de la santé (Mikkonen et Raphael, 2010). Si la perspective longitudinale est moins facile à représenter graphiquement dans les modèles sur les déterminants de la santé que la perspective écologique, les deux perspectives sont tout aussi importantes à la fois pour les soins et services aux enfants et pour l'élaboration et le monitorage[13] de politiques et de stratégies d'action préventives visant à améliorer la santé et le bien-être des populations.

LES PERSPECTIVES ÉCOLOGIQUE ET LONGITUDINALE SONT IMPORTANTES À LA FOIS POUR LES SOINS ET SERVICES AUX ENFANTS ET POUR L'ÉLABORATION ET LE MONITORAGE DE POLITIQUES ET DE STRATÉGIES D'ACTION PRÉVENTIVES VISANT À AMÉLIORER LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES POPULATIONS.

9. Un retard de développement est dit global lorsqu'il affecte au moins deux sphères du développement.

10. À titre d'exemple, un retard de langage pourrait avoir des répercussions sur le développement affectif et l'estime de soi de l'enfant et, secondairement, sur ses compétences sociales et son comportement.

11. L'offre de services doit donc être structurée pour tenir compte de la dimension temporelle indispensable à l'évaluation de la trajectoire développementale des enfants. Une approche hiérarchique des services a été recommandée (AAP, 2006).

12. Les naissances prématurées ou avec un petit poids pour l'âge gestationnel sont des exemples d'issues qui dépendent de l'interaction de plusieurs facteurs de risque et de protection, mais qui sont à leur tour liés à la survie, à la morbidité à long terme, à des déficiences physiques et au développement cognitif (ASPC, 2008).

13. L'intérêt que suscitent actuellement les mesures de maturité scolaire à l'âge de 5 ans témoigne d'une telle perspective.

> CUMUL ET INTERACTION DES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ET DU DÉVELOPPEMENT

Si les liens entre les déterminants et les issues de santé et de développement ont été bien décrits, il est également clairement établi que ce ne sont pas tous les enfants exposés aux facteurs de risque qui verront leur santé ou leur développement compromis. La présence et l'ampleur des conséquences peuvent donc varier. Par contre, le cumul des facteurs de risque accroît notablement la probabilité des conséquences négatives. À la fois le nombre de facteurs et la durée d'exposition au cours de la trajectoire développementale semblent déterminants, et c'est en fonction du risque cumulatif que certains chercheurs tentent d'opérationnaliser la notion de situation ou contexte de vulnérabilité (Japel, 2008).

LA COEXISTENCE DE PLUSIEURS CIRCONSTANCES PEU PROPICES À LA SANTÉ ET AU DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS EST PARTICULIÈREMENT MANIFESTE CHEZ LES FAMILLES VIVANT DANS UN CONTEXTE DE PRÉCARITÉ SOCIOÉCONOMIQUE.

La coexistence de plusieurs circonstances peu propices à la santé et au développement des enfants est particulièrement manifeste chez les familles vivant dans un contexte de précarité socioéconomique. En effet, au-delà de l'impact direct de la défavorisation matérielle sur l'accès à une saine alimentation, par exemple, la pauvreté est plus fréquemment associée à d'autres facteurs de risque reconnus. C'est ainsi que la probabilité est plus grande de trouver dans les quartiers défavorisés un niveau élevé de violence, des logements insalubres et surpeuplés, ainsi qu'une pollution atmosphérique et par le bruit. Davantage de cas de tabagisme secondaire et de pratiques parentales coercitives sont décrits chez les familles de faible niveau socioéconomique (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). Enfin, d'autres facteurs du contexte dans lequel vivent les familles peuvent se conjuguer à la précarité socioéconomique chez des sous-groupes particuliers de la population. Les familles d'immigration récente peuvent éprouver davantage de difficultés à accéder aux services par méconnaissance des langues officielles ou être victimes de discrimination dans le cas des minorités visibles (MSSS, 2007f). Certaines communautés autochtones sont exposées à des environnements nocifs pour la santé des enfants. En région éloignée, elles n'ont pas toujours accès à l'eau potable et doivent parcourir de plus grandes distances pour accéder à des services de garde et d'éducation préscolaire, sociaux ou de santé. Une attention particulière sera donc accordée aux besoins additionnels des familles vivant en contexte de vulnérabilité étant donné le cumul de facteurs de risque, que ce soit en raison de leur situation socioéconomique ou de leur appartenance à une population immigrante ou aux communautés autochtones.

Parmi les déterminants de la santé et du développement, on compte non seulement les facteurs de risque dont il vient d'être question, mais également des facteurs de protection qui peuvent favoriser le développement sain des enfants ou mitiger les effets des facteurs de risque. Parmi ceux-ci, mentionnons tout particulièrement l'allaitement maternel, une relation d'attachement sécurisante ou la fréquentation de services de garde éducatifs de

qualité. Plusieurs programmes visant les familles défavorisées ont ainsi été développés pour renforcer les facteurs de protection, notamment en fournissant aux enfants un environnement stimulant et en soutenant les parents dans leur rôle parental[14].

Le recours aux stratégies ciblées, visant uniquement les familles vivant en contexte de vulnérabilité, comporte des limites. D'une part, le gradient des inégalités en santé selon le statut socioéconomique que l'on connaît chez l'adulte est déjà bien présent au cours de l'enfance (MSSS, 2007f) ; d'autre part, les autres facteurs de risque ne se trouvent pas uniquement chez les familles les plus défavorisées sur le plan socioéconomique (McCain, Mustard et Shanker, 2007 ; CCS, 2006 ; National Scientific Council on the Developing Child, 2007a). De nombreux enfants à risque de manifester des problèmes de santé ou de développement ne seront donc pas atteints par des stratégies ciblées. L'impact cumulatif de ces facteurs de risque souligne l'importance d'intervenir avant que ne surviennent des dérèglements physiologiques au cours des périodes sensibles de la croissance et du développement causant des dommages plus difficiles à compenser (National Scientific Council on the Developing Child, 2007b ; Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). En 2007, le MSSS reconnaissait d'ailleurs que « l'exposition cumulative aux environnements et aux influences dommageables de tous ordres demeure le principal présage du mauvais état de santé physique et psychologique des enfants et des adolescents » (MSSS, 2007f, p. 114). Nous aborderons plus loin les efforts déployés au Québec, tant en ce qui a trait à des actions en amont ou en aval qu'à des stratégies universelles ou ciblées.

> CARACTÉRISTIQUES PHYSIQUES ET SOCIALES DES ENVIRONNEMENTS ET MILIEUX DE VIE

Chacun des milieux de vie que fréquentera l'enfant en bas âge est caractérisé par un environnement physique dans lequel il va évoluer et expérimenter différents stimuli visuels, auditifs, tactiles, gustatifs et olfactifs. Les caractéristiques sociales de ces mêmes milieux vont constituer à la fois un relais et un filtre aux stimuli environnementaux, tout en étant source de stimulations additionnelles et surtout d'interactions qui vont moduler son développement et son apprentissage.

Tout comme les carences nutritionnelles[15] sont connues pour avoir un effet délétère sur la croissance et le développement au cours de la période prénatale et de la petite enfance, la présence excédentaire de certaines substances chimiques peut aussi être particulièrement dommageable pour des systèmes biologiques immatures. Même à des concentrations moindres que celles qui affectent l'adulte, les contaminants exogènes, tout comme les substances toxiques accumulées en raison de troubles métaboliques génétiques, interagissent avec

14. De tels programmes existent notamment aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni. Head Start, Nurse Family Partnership et Abecedarian Program sont parmi les programmes les plus connus s'adressant à une clientèle ciblée. Une revue récente de la DSP de Montréal fait le tour des principaux programmes à l'étranger et au Québec (DSP-ASSS Montréal, 2009). Certains de ces programmes ont fait leurs preuves et ont eu des retombées positives sur la santé et sur l'adaptation sociale se répercutant jusqu'à l'âge adulte, mais les résultats sont parfois plus mitigés, ce qui a attiré l'attention sur l'importance des standards de qualité. Parmi les revues récentes consacrées à ce sujet, citons le travail de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2010a) et la synthèse du Center on the Developing Child at Harvard University (Center on the Developing Child at Harvard University, 2007).

15. Les carences globales en apport calorique et protéinique ont des effets néfastes bien établis, mais également les carences spécifiques de nutriments essentiels au métabolisme.

le développement de divers organes, lesquels peuvent subir des malformations ou des altérations durables de leur fonctionnement (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). À titre d'exemple, l'ingestion excessive de plomb, que ce soit en raison de sa présence dans la peinture ou les jouets, occasionne entre autres une déficience cognitive attribuable en partie à son effet direct sur le développement et le fonctionnement des synapses neuronales. Le mercure et certains pesticides sont d'autres exemples de substances affectant directement le cerveau (National Scientific Council on the Developing Child, 2006). L'exposition des enfants à la fumée de tabac ambiante augmente le risque d'asthme, d'otites et d'infections des voies respiratoires, ainsi que de mort subite du nourrisson, et affecterait leurs capacités cognitives (ASPC, 2009c).

L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE DU DOMICILE, DES SERVICES DE GARDE, DU MILIEU SCOLAIRE DE MÊME QUE DES AIRES RÉCRÉATIVES CONDITIONNE LES RISQUES AUXQUELS L'ENFANT EST EXPOSÉ, MAIS AUSSI SA POSSIBILITÉ D'EXPLORER SON ENVIRONNEMENT ET DONC SON DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR ET SA CAPACITÉ D'APPRENTISSAGE.

L'environnement physique du domicile, des services de garde, du milieu scolaire de même que des aires récréatives conditionne les risques de blessures auxquels l'enfant est exposé au quotidien, mais aussi sa possibilité d'explorer son environnement de manière sécuritaire et donc, indirectement, son développement psychomoteur et sa capacité d'apprentissage (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). L'environnement bâti ou l'aménagement du quartier influencent les taux d'accidents impliquant des enfants comme piétons, ainsi que l'acquisition chez les jeunes d'habitudes de vie propices à la santé, comme l'activité physique (ASPC, 2009c). L'environnement a en outre un impact sur les opportunités de socialisation à tous les âges et sur le capital social du voisinage qui, à son tour, représente une source de soutien pour les familles.

DES RELATIONS PRÉCOCES STABLES ASSORTIES DE SOINS RÉPONDANT AUX BESOINS DE L'ENFANT SONT ASSOCIÉES, À L'ÂGE ADULTE, À UNE MEILLEURE SANTÉ PHYSIQUE ET MENTALE, À MOINS DE PROBLÈMES DE COMPORTEMENT, À DE MEILLEURS RÉSULTATS SCOLAIRES ET PROFESSIONNELS ET À MOINS DE DÉMÊLÉS AVEC LE SYSTÈME JUDICIAIRE.

L'environnement social dans lequel naît et grandit l'enfant, en particulier la qualité des interactions entre le nouveau-né et les parents, influence grandement les premières phases du développement du cerveau. Les boucles de rétroaction (*feedback*) impliquant la perception qu'a le nouveau-né du regard, de l'expression faciale, des mouvements, de la voix de sa mère ou de son père et de leurs réactions aux signaux qu'émet l'enfant en retour seront parmi les premiers circuits neurologiques à se consolider et à paver la voie au développement affectif, langagier et cognitif (McCain, Mustard et Shanker, 2007). Des relations stables et enrichissantes avec des adultes significatifs pour l'enfant et attentifs à ses besoins influencent donc, dès le départ, l'acquisition de certains processus biologiques et comportementaux. Si les parents jouent généralement le rôle principal, un rôle significatif peut néanmoins être joué par d'autres membres de la famille et de l'entourage immédiat, ou même par des intervenants de la santé ou en milieu de garde, par exemple. L'établissement de routines basées sur une réponse réconfortante et prévisible aux besoins de base des enfants va favoriser la régulation du sommeil et celle des émotions. Le mode d'attachement développé en bas âge à l'égard des adultes significatifs va influencer le niveau d'anxiété au cours de l'enfance et la capacité d'établir des relations avec les pairs et les enseignants. En définitive, des relations précoces stables assorties de soins répondant aux

besoins de l'enfant sont associées, à l'âge adulte, à une meilleure santé physique et mentale, à moins de problèmes de comportement, à de meilleurs résultats scolaires et professionnels et à moins de démêlés avec le système judiciaire (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010).

Tout au long de la petite enfance, l'environnement social conditionne chacun des aspects du développement. Si l'enfant est généralement amené à interagir avec davantage d'adultes, les premiers liens affectifs établis demeurent primordiaux. En effet, des séparations prolongées d'avec les adultes significatifs peuvent entraîner des séquelles importantes (National Scientific Council on the Developing Child, 2004b). Le développement affectif est déterminant à la fois pour les compétences sociales, la santé mentale et le développement cognitif. La régulation des émotions est notamment liée aux fonctions exécutives et peut influer sur la capacité d'attention et de résolution des problèmes (National Scientific Council on the Developing Child, 2004a). Les interactions avec d'autres enfants sont également importantes pour le développement des habiletés sociales et les capacités de communication (National Scientific Council on the Developing Child, 2004b). Le jeu est essentiel à toutes les facettes du développement (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007). Des expériences stimulantes représentent en effet une source d'apprentissage à chaque étape du développement et posent également les fondements des capacités d'apprentissage ultérieures. Ces stimulations doivent cependant être adaptées au degré de maturation des circuits qui seront sollicités au cours de l'expérience, sans quoi elles peuvent causer un stress excessif (National Scientific Council on the Developing Child, 2007b).

Pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins des jeunes enfants et d'être attentifs aux différentes facettes de leur développement, les parents et les autres adultes appelés à interagir avec eux devraient disposer de connaissances sur le développement et les besoins des enfants ; des compétences requises pour leur prodiguer les soins et les stimulations appropriées à leur âge et pour leur fournir un environnement social et physique adéquat ; du temps, des ressources et du soutien nécessaires. De ces considérations découlent des exigences de qualité à l'égard des environnements auxquels sont exposés les enfants, exigences qui valent pour les divers milieux que fréquentent les enfants en bas âge, notamment les services de garde et d'éducation préscolaire et les formes alternatives d'hébergement, le cas échéant. Si les familles jouent un rôle central à l'égard du bien-être et du développement des enfants, les communautés sont bien placées pour soutenir les parents, et les pouvoirs publics ont une responsabilité claire en ce qui a trait aux autres milieux de vie. Ces rôles et responsabilités se conçoivent dans tous les cas par rapport à l'environnement physique et à l'environnement social.

> MÉCANISMES D'ACTION DES DÉTERMINANTS SOCIAUX

DE GRANDS PROGRÈS ONT ÉTÉ ACCOMPLIS AU COURS DES DERNIÈRES DÉCENNIES EN CE QUI A TRAIT À LA COMPRÉHENSION DU DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL ET DES MÉCANISMES PAR LESQUELS LES PERCEPTIONS, LES EXPÉRIENCES ET L'ENVIRONNEMENT L'INFLUENCENT.

De grands progrès ont été accomplis au cours des dernières décennies en ce qui a trait à la compréhension du développement cérébral et des mécanismes par lesquels les perceptions, les expériences et l'environnement l'influencent. Le sain développement du cerveau est évidemment crucial pour le développement cognitif et langagier de l'enfant, mais également pour son développement moteur, émotionnel et social. Le cerveau peut être vu, de façon simpliste, comme le processeur principal des perceptions sensorielles ou comme le tableau de bord des interactions avec l'environnement. Comme il a été évoqué précédemment, son architecture se construit de façon progressive et hiérarchique, les circuits fondateurs correspondant aux fonctions de base se mettant en place en premier et servant d'assises aux circuits correspondant à des fonctions plus complexes[16]. Les interactions entre l'enfant et une figure parentale significative modèlent la mise en place des circuits neuronaux selon la nature et la prévisibilité des rétroactions, à la manière d'un mécanisme d'apprentissage avec boucles récursives d'essais et erreurs suivis de renforcements positifs ou négatifs. Ce façonnement progressif des assises de la santé et du développement est appelé le conditionnement biologique (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007).

Le cerveau joue également un rôle de premier plan dans des mécanismes d'adaptation et de régulation impliquant d'autres organes et systèmes, par l'intermédiaire du système nerveux, mais aussi de voies hormonales ou métaboliques complexes. Après la publication, dans les années 1980, d'études établissant un lien entre le poids à la naissance et les maladies cardiovasculaires à l'âge adulte[17], nombre de chercheurs se sont penchés sur l'effet du stress sur le développement des maladies chroniques de l'adulte. La réponse au stress[18] passe normalement par l'activation d'un ensemble de mécanismes physiologiques qui comprennent, outre l'élévation du cortisol circulant, une augmentation du rythme cardiaque et de la tension artérielle, une élévation du taux de glucose et de certaines protéines inflammatoires dans le sang, une irrigation préférentielle du cerveau et une vigilance accrue. Un dérèglement du mécanisme de régulation du stress a donc le pouvoir d'affecter un éventail de systèmes, dont le système cardiovasculaire, la réponse immunitaire et inflammatoire, la régulation glycémique. Une des hypothèses avancées pour expliquer les effets de l'environnement social en bas âge sur la santé à long terme veut que, à la suite d'une exposition excessive et prolongée au stress, le seuil de déclenchement de la réponse physiologique au stress puisse être abaissé, ce qui entraînerait des dérèglements physiologiques dans plusieurs

16. Une description plus détaillée peut être trouvée entre autres dans les textes suivants : McCain, Mustard et Shanker, 2007 ; Center on the Developing Child at Harvard University, 2007 ; Shonkoff, Boyce et McEwen, 2009.

17. Les études de Barker ont été évoquées dans l'introduction.

18. La régulation du stress fait entre autres intervenir l'axe hypothalamo-hypophysaire. L'hypothalamus reçoit des influx d'autres structures cérébrales en réponse à diverses perceptions. L'hypophyse dicte la sécrétion par les glandes surrénales du cortisol, hormone qui déclenche des mécanismes adaptatifs initialement destinés à faire face à une menace ponctuelle. Le cortisol exerce une rétroaction sur l'axe hypothalamo-hypophysaire, ce qui permet de revenir à l'état de base une fois la menace évincée.

RETOUR

systèmes et des répercussions sur la santé à long terme[19]. Un enfant qui traverserait de telles épreuves en étant soutenu par la présence de relations stables avec des adultes significatifs pourrait mieux s'en tirer en développant des stratégies d'adaptation et de gestion du stress (National Scientific Council on the Developing Child, 2005 ; Center on the Developing Child at Harvard University, 2007 ; Shonkoff, Boyce et McEwen, 2009 ; Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). Si les preuves formelles à l'appui de ces hypothèses ne semblent pas encore réunies, de nombreux éléments concourent à asseoir la plausibilité de tels mécanismes (Shonkoff, Boyce et McEwen, 2009 ; O'Connor, 2011).

Outre les effets cumulatifs de conditions « toxiques » psychologiques ou physiologiques, des dommages peuvent être causés lors des périodes sensibles du développement du cerveau et d'autres organes. Un temps de latence important peut néanmoins s'écouler avant que ces dommages ne se traduisent par des manifestations cliniques et des maladies chroniques de l'adulte. L'épigénétique[20] est venue fournir une explication des mécanismes d'interaction entre les gènes et l'environnement, par lesquels des effets délétères au cours de la petite enfance pourraient se répercuter sur la santé à long terme. En effet, la traduction des gènes en protéines fonctionnelles peut être modulée de façon temporaire ou prolongée par des substances chimiques, des éléments nutritionnels et même par des interactions avec l'environnement social[21].

OUTRE LES EFFETS CUMULATIFS DE CONDITIONS « TOXIQUES » PSYCHOLOGIQUES OU PHYSIOLOGIQUES, DES DOMMAGES PEUVENT ÊTRE CAUSÉS LORS DES PÉRIODES SENSIBLES DU DÉVELOPPEMENT DU CERVEAU ET D'AUTRES ORGANES.

Cette modulation de l'expression des gènes peut donc laisser une empreinte ou signature biologique qui, selon les circonstances, favorise l'adaptation à l'environnement ou cause des dérèglements physiologiques durables (National Scientific Council on the Developing Child, 2010 ; Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). Ce mode d'interaction entre les caractéristiques génétiques de l'enfant et les facteurs environnementaux est compatible avec l'observation que les facteurs de risque n'ont pas le même impact sur chaque individu, que certains enfants sont plus vulnérables face à l'adversité précoce que d'autres. Les facteurs de protection comme les facteurs de risque peuvent être à la fois biologiques et sociaux.

LES FACTEURS DE RISQUE, TOUT COMME LES FACTEURS DE PROTECTION, N'ONT PAS LE MÊME IMPACT SUR CHAQUE INDIVIDU : CERTAINS ENFANTS SONT DONC PLUS VULNÉRABLES FACE À L'ADVERSITÉ PRÉCOCE QUE D'AUTRES.

19. Une exposition récurrente au stress, avec activation chronique des systèmes physiologiques de réponse au stress, pourrait ainsi être un intermédiaire entre plusieurs déterminants, comme la négligence, l'abus, la violence familiale ou la pauvreté, et leurs effets à long terme sur la capacité d'apprentissage, le comportement et la santé physique et mentale. Cette hypothèse est aussi sous investigation au regard d'effets sur la santé physique chez l'enfant : stress maternel et petit poids à la naissance ou conditions économiques défavorables et processus inflammatoires chez les enfants asthmatiques, par exemple (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010).

20. L'épigénétique est le domaine qui étudie comment l'environnement et l'histoire individuelle influent sur l'expression des gènes et, plus particulièrement, les modifications transmissibles et réversibles de l'expression des gènes ne s'accompagnant pas de changements des séquences nucléotidiques.

21. Des travaux de recherche chez l'animal indiquent que les gènes liés à la réponse au stress sont particulièrement sensibles à la qualité des soins et que les mécanismes en cause impliqueraient les marqueurs épigénétiques (National Scientific Council on the Developing Child, 2010 ; Center on the Developing Child at Harvard University, 2010).

RETOUR

> UN MODÈLE POUR FAIRE LE PONT ENTRE LA SCIENCE ET LES POLITIQUES

Les efforts accomplis au cours des dernières décennies pour combiner les avancées de nombreux champs de recherche constituent une remarquable démarche interdisciplinaire à laquelle ont participé des chercheurs de nombreux pays, dont d'éminents chercheurs québécois et canadiens[22]. Une publication récente du Center on the Developing Child at Harvard University présente un modèle qui résume à la fois ces nouvelles conceptions du développement et de ses déterminants et les leviers politiques devant être mobilisés pour faire des gains au chapitre de la santé et du développement des jeunes enfants et des générations futures (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). Le modèle fait appel aux perspectives écologique et longitudinale évoquées précédemment.

Figure 2

UN CADRE POUR RECONCEPTUALISER LES POLITIQUES ET LES PROGRAMMES DESTINÉS À LA PETITE ENFANCE DANS LE BUT D'AMÉLIORER LA SANTÉ À TOUS LES STADES DE LA VIE

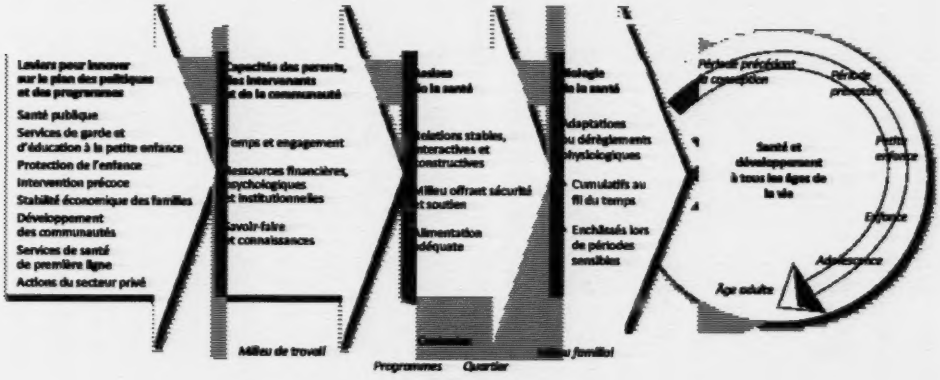


Figure originale en anglais intitulée *A Framework for Reconceptualizing Early Childhood Policies and Programs to Strengthen Lifelong Health.*

Source : Center on the Developing Child at Harvard University (2010). *The Foundations of Lifelong Health Are Built in Early Childhood*, [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu].

Traduction française autorisée par le Center on the Developing Child at Harvard University.

Le cycle de vie à droite de la figure rappelle que les déterminants affectant le fœtus et le jeune enfant ont un impact sur son développement ultérieur et sur sa santé à tous les âges de sa vie. Les quatre dimensions interreliées esquissées à la gauche du cycle de vie témoignent d'une perspective écologique et des influences qu'exercent sur les caractéristiques biologiques de l'individu ses expériences, son entourage, son environnement ainsi que les systèmes et programmes sociaux qui les modulent.

La biologie de la santé réfère aux interactions entre les prédispositions génétiques, les expériences et l'environnement, qui peuvent résulter en une adaptation des processus physiologiques aux circonstances ou, à l'inverse, en des dérèglements physiologiques, que ce soit par l'effet cumulatif d'expositions récurrentes aux facteurs de risque ou par une

22. Mentionnons entre autres Fraser Mustard, Clyde Hertzman, Richard Tremblay et leur équipe de recherche.

RETOUR

empreinte biologique durable laissée à une période de plus grande vulnérabilité des organes vitaux encore immatures. Ces dérèglements peuvent avoir des effets délétères durables sur la capacité d'apprentissage, le comportement et la santé physique et mentale.

Les assises de la santé renvoient aux besoins fondamentaux qui doivent être comblés pour un développement sain. Il est clair depuis longtemps que les caractéristiques physiques et chimiques de l'environnement ainsi qu'une alimentation adéquate ont des répercussions sur la croissance et la santé. Les connaissances récentes apportent un nouvel éclairage sur le rôle et les mécanismes d'action de l'environnement social. En effet, des relations stables avec des adultes significatifs qui sont attentifs aux besoins de l'enfant et y répondent de manière bienveillante et cohérente favorisent l'apprentissage de l'enfant, la régulation de ses propres comportements et sa capacité ultérieure à s'adapter à son environnement et à faire face à des conditions moins favorables.

Les capacités des parents, de l'entourage immédiat, des intervenants et professionnels des divers programmes destinés aux jeunes enfants à répondre adéquatement aux besoins de l'enfant dépendent du temps qu'ils y consacrent, de leur savoir-faire et de leurs connaissances, mais aussi du soutien sur lequel ils peuvent compter, des ressources de la communauté, du capital social du quartier ou du milieu de travail.

CE MODÈLE SOULIGNE LES IMPLICATIONS POUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS DE TOUTE UNE SÉRIE DE CHAMPS D'ACTION DES SECTEURS PUBLIC ET PRIVÉ ET INVITE À UNE COLLABORATION INTERSECTORIELLE.

Enfin, les leviers pour garantir aux enfants et aux familles des conditions propices à l'atteinte de leur plein potentiel relèvent de différents secteurs, dont ceux de la santé publique, des services de garde et d'éducation préscolaire, de la protection de l'enfance et des services sociaux ainsi que des services de santé de première ligne. Les interventions précoces, la stabilité économique des familles, le développement des communautés sont autant de champs d'action additionnels, sans oublier le rôle du secteur privé, notamment en ce qui a trait à la conciliation travail-responsabilités familiales. Les auteurs du modèle souhaitent ainsi souligner les implications pour la santé et le bien-être des enfants de toute une série de champs d'action des secteurs public et privé et inviter les acteurs concernés à une collaboration intersectorielle basée sur une compréhension partagée des nouvelles connaissances (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010). Ils en appellent à l'élaboration d'approches novatrices, tant sur le plan des politiques que des pratiques ; ces approches doivent pallier les lacunes systémiques du contexte dans lequel elles s'inscrivent. Une simple consolidation ou une amélioration marginale des efforts actuels ne suffisent pas à leurs yeux.

Le prochain chapitre fait le point sur la distribution des déterminants majeurs et présente des données descriptives sur l'état de santé des enfants et des mères au Québec. Ensuite, à travers la revue succincte des droits et des lois, ainsi que la description des principales politiques et des grands programmes qui touchent les familles et les jeunes enfants et qui structurent l'offre de services, nous visons à dresser un portrait général des efforts entrepris par le Québec dans les divers secteurs liés aux leviers politiques énumérés ci-dessus.

RETOUR

Déterminants et état de santé des jeunes enfants et des mères

RETOUR

> Déterminants et état de santé des jeunes enfants et des mères

L'ÉTAT DE SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS DÉPENDENT D'UNE MULTITUDE DE FACTEURS LIÉS À LEUR BAGAGE BIOLOGIQUE ET GÉNÉTIQUE ET AU CONTEXTE SOCIOÉCONOMIQUE ET FAMILIAL DANS LEQUEL ILS GRANDISSENT. QUELQUES TENDANCES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET SOCIOÉCONOMIQUES SERONT D'ABORD PRÉSENTÉES, MARQUANT L'ÉVOLUTION DE LA NATALITÉ, DE LA STRUCTURE FAMILIALE ET DES CARACTÉRISTIQUES DES PARENTS AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES[1].

Par la suite, un regard sera posé sur l'état de santé des enfants et des mères, sur les facteurs de risque et les conditions de vie ayant un impact sur la santé de la femme enceinte et le développement de l'enfant, de même que sur les mesures préventives et les habitudes de vie adoptées par les femmes dès leur grossesse et tout au long de la croissance des enfants. Chaque période (prénatale, pernatale, postnatale et petite enfance) a ses spécificités par rapport aux aspects qui sont soulevés. C'est pourquoi chaque période sera traitée séparément de manière à bien cerner ce qui entoure la grossesse, l'accouchement et, pris globalement, les jours qui suivent l'accouchement et la petite enfance.

Enfin, il faut mentionner qu'établir un portrait représentatif des jeunes enfants québécois et de leur famille est parfois ardu. Certes, il existe un grand nombre de données, mais pour plusieurs dimensions d'intérêt, telles que les problèmes de développement, les données sont clairsemées, voire inexistantes. Cette situation complexifie donc l'appréciation de l'état de santé des mères et des enfants, de même que de leurs trajectoires au sein du réseau de la santé et des services sociaux.

1. De nombreuses données statistiques présentées dans ce chapitre sont issues de tableaux de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), de Statistique Canada et d'Éco-Santé. La liste de ces tableaux est présentée à l'annexe I.

RETOUR

La situation des enfants autochtones et de leur famille ainsi que celle des enfants de familles immigrantes sont également présentées, quand les données sont disponibles. Notons l'effort particulier fait pour documenter la situation des jeunes enfants autochtones du Québec à partir de diverses sources de données[2]. Les comparaisons avec l'ensemble des enfants du Québec ne peuvent être établies systématiquement, en raison de différences dans la méthodologie, la collecte des données et les groupes d'âge étudiés.

> TENDANCES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET SOCIOÉCONOMIQUES

Les parents et les familles d'aujourd'hui présentent des caractéristiques différentes de ceux qui les ont précédés. Nous jetons donc un bref regard sur l'évolution observée sur les plans de la natalité, de la composition des familles, du degré de scolarisation des parents et de la présence des mères sur le marché du travail. Nous abordons par ailleurs les conditions de vie dans lesquelles grandissent les jeunes enfants.

Natalité et poids démographique des enfants de 0 à 5 ans

Il y a une soixantaine d'années, le taux de natalité au Québec était autour de 30 pour 1 000 personnes (ISQ, Tableau 2011). Les enfants naissaient à 97% de parents mariés (ISQ, Tableau 2011). Les enfants et les jeunes de moins de 15 ans constituaient environ le tiers de l'ensemble de la population québécoise, soit le double de la proportion qu'ils représentent aujourd'hui (Gauthier et autres, 1997). À l'époque, l'espérance de vie à la naissance[3] était cependant en deçà de 70 ans (Statistique Canada, 2008c).

Le portrait de la natalité au Québec a bien évolué depuis, comme dans nombre de pays industrialisés, par ailleurs. Après avoir chuté constamment dans les années 1970, 1980 et 1990, pour atteindre un gouffre historique sous la barre des 10 pour 1 000 personnes au

2. Ce portrait de santé a été établi principalement à partir d'enquêtes populationnelles réalisées auprès des Autochtones à l'échelle du Canada et du Québec et à partir des données disponibles pour les populations des régions sociosanitaires du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, ces régions étant peuplées majoritairement d'Autochtones. Les études réalisées par la CSSSPNQL reflètent la plupart du temps la situation des communautés autochtones non conventionnées. Pour plus de détails sur les communautés conventionnées et non conventionnées, voir l'annexe II.

3. En comparaison, de 2005 à 2007, l'espérance de vie à la naissance était estimée à 82,97 ans pour les filles et à 78,08 ans pour les garçons (ISQ, Tableau 2011 ; Statistique Canada, Tableau). Chez les communautés autochtones du Québec, l'espérance de vie demeure inférieure avec près de 73 ans chez les Premières Nations (CSSSPNQL, [s. d.]b) et, pour la période de 2003 à 2007, 65,4 ans au Nunavik et 76,7 ans dans les Terres-Cries-de-la-Baie-James (Éco-Santé, Tableau).

tournant des années 2000, le taux de natalité affiche depuis une tendance à la hausse, de sorte que le nombre de naissances a augmenté de plus de 20 % depuis le tournant du siècle (ISQ, 2010a). On a d'ailleurs qualifié la tendance observée depuis l'an 2000 de petit « baby-boom », même si l'on n'a pas atteint le nombre annuel de naissances enregistré lors de la vague précédente en 1990. Ainsi, avec un taux de 11,3 naissances pour 1 000 (‰) personnes, le Québec a enregistré 88 600 naissances en 2009[4] (ISQ, Tableau 2011). Cette tendance à la hausse est par ailleurs ressentie dans plusieurs pays industrialisés (Statistique Canada, 2011b). Au Canada, le taux brut de natalité était de 11,3 ‰ en 2008 et le Québec a contribué à plus de 35 % de la hausse totale des naissances au pays cette année-là (Statistique Canada, Tableau). Des données pour les Premières Nations du Québec indiquent un taux de natalité de 23,4 ‰ en 2002-2003 (CSSSPNQL, [s. d.]b).

En 2009, le Québec comptait presque 1 850 000 femmes en âge de procréer, soit âgées de 15 à 49 ans. Même s'il est en hausse, le taux de fécondité des Québécoises demeure sous la moyenne de celui des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)[5]. Le Québec a cependant un indice synthétique de fécondité (ISF)[6] plus élevé que la moyenne canadienne (MFA, 2011 ; Statistique Canada, 2011b). Effectivement, l'ISF était de 1,68 enfant par femme en 2008 au Canada, alors qu'il était de 1,74 au Québec (Statistique Canada, 2011b ; ISQ, Tableau 2011). Par ailleurs, l'ISF chez les femmes de 15 à 49 ans des communautés autochtones du Québec était, en 2007, de 3,18 au Nunavik et de 3,26 dans les Terres-Cries-de-la-Baie-James (TCBJ), soit quasiment le double de celui présenté par le reste de la province (Éco-Santé, Tableau).

EN 2009, L'ÂGE MOYEN À LA MATERNITÉ ÉTAIT D'ENVIRON 30 ANS.

Une hausse du taux de fécondité est particulièrement observée chez les femmes dans la trentaine, alors qu'un déclin est noté chez les femmes dans la vingtaine (Statistique Canada, 2011b). En 2009-2010, près de 47 % des femmes en âge de procréer atteignaient la trentaine sans avoir eu d'enfant, alors que c'était le cas d'environ 38 % des femmes une vingtaine d'années plus tôt (CSF, 2011). En fait, l'âge moyen à la maternité est d'environ 30 ans (29,8 ans en 2009) (ISQ, Tableau 2011). En 2008, environ 2,8 % des nouveau-nés avaient une mère de moins de 20 ans, alors que 15,4 % avaient une mère de 35 ans et plus (ISQ, Tableau 2011).

Si, en général, les femmes tendent à retarder de plus en plus le moment de la maternité, on observe des taux plus élevés de grossesses à l'adolescence dans les communautés autochtones : 65,7 grossesses pour 1 000 jeunes filles de 14-17 ans dans les TCBJ et 83,5 ‰ au Nunavik pour la période de 2003 à 2007, soit des taux plus de quatre fois supérieurs au taux de 14,2 ‰ pour l'ensemble du Québec (Éco-Santé, Tableau).

4. Une légère baisse a par ailleurs été enregistrée en 2010 avec 88 300 naissances (ISQ, Tableau 2011). Il est à noter cependant que les données pour 2010 sont encore provisoires et que nous avons généralement privilégié les données révisées ou définitives.

5. En 2009, avec un taux de fécondité de 1,66 enfant par femme, le Canada se trouve en dessous de la moyenne des pays de l'OCDE (1,74) (OCDE, 2011c).

6. L'indice synthétique de fécondité estime le nombre moyen de naissances vivantes qu'une femme peut s'attendre à avoir au cours de sa vie, selon les taux de fécondité par âge d'une année donnée (Statistique Canada, 2011b).

L'accroissement des taux de fécondité et de natalité a fait en sorte que le nombre d'enfants québécois âgés de 0 à 5 ans a augmenté de plus de 5 % de 2001 à 2009 (ISQ, Tableau 2009 ; ISQ, Tableau 2010). Ils sont aujourd'hui plus de 500 000 au sein de la population québécoise[7], représentant ainsi quelque 6 % de la population de la province (ISQ, Tableau 2010). Les enfants autochtones du Québec âgés de 0 à 4 ans représentaient quelque 8 % de la population autochtone en 2006[8] (Statistique Canada, 2007c). Cependant, les données de 2010 indiquent que les enfants de moins de 6 ans du Nunavik représentent 13,1 % de la population, alors que ceux des TCBJ, 11,9 % (Éco-Santé, Tableau).

LE QUÉBEC COMPTE AUJOURD'HUI QUELQUE 500 000 ENFANTS ÂGÉS DE 0 À 5 ANS.

Enfin, notons aussi que le portrait démographique du Québec se modifie d'année en année. L'une des composantes de cette évolution est assurément le nombre de naissances issues de parents immigrants. Ainsi, en 2008, plus de 16 % des nouveau-nés du Québec avaient deux parents nés hors du Canada, et quelque 9 % des bébés nés cette année-là avaient un parent né à l'extérieur du pays (ISQ, Tableau 2011). Les enfants migrants vivant au Québec représentaient, en 2006, 7 % des enfants de la province (MFA, 2011).

Évolution des familles

Le portrait des familles d'aujourd'hui a beaucoup changé au fil des décennies, entre autres en ce qui a trait à la taille des familles et à leur composition. Les données du recensement de 2006 indiquent que près de 60 % des ménages québécois sont des familles avec enfants et près de 70 % des familles québécoises avec enfants à la maison ont au moins un enfant d'âge mineur (MFA, 2011). La famille québécoise comprend en moyenne un peu moins de 2 enfants (1,7 enfant/famille en 2006), une proportion à peine plus faible que la moyenne canadienne (MFA, 2011 ; ISQ, Tableau 2011). Alors que la proportion de familles nombreuses (4 enfants ou plus) est relativement stable au fil des ans, celle des familles ayant un seul enfant tend à augmenter et celle des familles ayant 2 ou 3 enfants, à diminuer[9] (MFA, 2011). Environ la moitié des enfants de 0 à 4 ans vivent dans des familles où au moins le plus jeune des parents a de 25 à 39 ans, contre un tiers, dans des familles dont le conjoint le plus jeune a moins de 25 ans.

Tableau 1

Nombre d'enfants – tous âges – par famille, Québec, 2006
1 enfant	47,4
2 enfants	37,9
3 enfants	11,4
4 enfants et plus	3,2

Source : MFA, 2011.

7. Le cap des 500 000 enfants de 0 à 5 ans aurait été franchi en 2010 selon les données provisoires de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ, Tableau 2010).

8. Les données de Statistique Canada montrent une tendance lourde dans la population autochtone au Canada : une croissance plus élevée et une population beaucoup plus jeune en comparaison avec la population non autochtone (AADNC, 2007).

9. La tendance est similaire à l'échelle canadienne et, en 2006, on comptait environ 40 % des familles avec enfants qui n'incluaient qu'un seul enfant, alors qu'elles étaient près de 19 % à en inclure trois ou plus (Statistique Canada, 2007b).

En 2008, 37 % des enfants québécois sont nés de parents mariés. Les parents plus jeunes optent davantage pour l'union libre (MFA, 2011). Par ailleurs, environ 14 % des familles biparentales avec enfants sont de nature recomposée, une tendance à la hausse (MFA, 2011 ; MSSS, 2007f). Enfin, un peu moins de 1 % des enfants québécois vivent dans des familles dont les parents sont de même sexe[10] (MFA, 2011).

Tableau 2

Répartition des enfants – tous âges – selon le type de famille dans lequel ils vivent et le statut conjugal des parents, Québec, 2006

Familles biparentales	76	Parents mariés	51
		Parents en union libre	25
Familles monoparentales	24	Mère seule	19
		Père seul	5

Source : MFA, 2011.

La situation des enfants de moins de 5 ans diffère quelque peu de celle de l'ensemble des enfants. En effet, les plus jeunes enfants sont plus nombreux à vivre en famille biparentale, au Québec comme au Canada (gouvernement du Canada, 2008). La proportion d'enfants vivant en contexte de monoparentalité augmente avec l'âge de l'enfant, mais elle croît aussi au fil du temps, à tous les âges de l'enfance (MSSS, 2007f ; ISQ, 2005b).

Tableau 3

Répartition des enfants de moins de 5 ans selon le type de famille dans lequel ils vivent et le statut conjugal des parents, Québec, 2006

Familles biparentales	86	Parents mariés	41
		Parents en union libre	45
Familles monoparentales	14	Mère seule	12
		Père seul	2

Source : MFA, 2011.

De plus en plus d'enfants expérimentent la mobilité conjugale de leurs parents, comme le montrent les données de l'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ)[11]. Entre leur naissance et l'âge de 29 mois, environ 17 % des enfants de la cohorte à l'étude ont connu au moins un changement dans leur contexte familial. De plus, 3,4 % des enfants nés dans le cadre d'un mariage n'ayant pas été précédé d'une union libre, 6,8 % de ceux nés d'un mariage précédé d'une union libre et 15,7 % de ceux nés d'une union libre ont connu la rupture du couple que formaient leurs parents. Enfin, quelque 19 % ont vécu au moins un épisode de vie en contexte de monoparentalité avant d'avoir 2 ans et demi (Bégin et autres, 2002).

10. Ces dernières données proviennent du recensement de 2006.

11. L'Étude longitudinale du développement des enfants du Québec a débuté en 1998. Une collecte de données a été effectuée en deux phases (1998-2002 et 2003-2010) auprès d'une seule cohorte d'enfants.

Selon les données du recensement de 2006, plus de 67 % des familles autochtones au Québec ont des enfants. Par ailleurs, près de 40 % des familles autochtones avec enfants sont d'identité mixte, un seul des parents ayant l'identité autochtone (MFA, 2011). Les enquêtes portant sur les populations autochtones du Canada montrent généralement que les enfants sont plus nombreux dans les familles autochtones. Par exemple, le recensement canadien de 2006 indique que 28 % des enfants inuits du Canada de moins de 6 ans vivaient dans une famille de 4 enfants et plus (Statistique Canada, 2008a).

Au regard de la monoparentalité, elle toucherait davantage les femmes autochtones[12]. Au Québec, des données de 2006 montrent un taux plus élevé de familles monoparentales au Nunavik (40,5 %) que dans les TCBJ (29,2 %). Des données portant plus précisément sur les enfants de moins de 6 ans vivant avec un seul parent indiquent des taux de 32,7 % au Nunavik et de 26,3 % dans les TCBJ (Éco-Santé, Tableau). Dans les TCBJ, on note d'ailleurs une croissance des familles monoparentales (Torrie et autres, 2005).

Enfin, selon des données de 2006, près de 20 % des familles québécoises avec enfants sont formées d'au moins un parent immigrant ou résident non permanent. Environ 85 % des familles formées d'immigrants ou de résidents non permanents, avec ou sans enfants, se trouvent dans la région de Montréal, si bien que près de 54 % des familles avec enfants dans la métropole sont d'origine migrante. Comparativement aux familles natives, les familles migrantes comprennent généralement plus d'enfants et sont plus souvent biparentales. L'union libre ne caractérise qu'environ 11 % des familles migrantes avec enfants. Enfin, environ 16 % des familles monoparentales du Québec sont des familles migrantes (MFA, 2011).

Portrait des parents d'aujourd'hui

AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES, UN ACCROISSEMENT DU NIVEAU DE SCOLARITÉ D'UNE MAJORITÉ DE MÈRES DE JEUNES ENFANTS A ÉTÉ OBSERVÉ.

Les parents d'aujourd'hui diffèrent à plusieurs égards de ceux d'il y a quelques décennies, d'une part en ce qui a trait au niveau de scolarité, d'autre part en ce qui concerne leur présence sur le marché du travail (MFA, 2011). Les caractéristiques des parents d'enfants de moins de 5 ans se démarquent de celles des parents d'enfants plus âgés[13] en matière de scolarité, les premiers étant généralement plus diplômés et plus scolarisés. Les niveaux de scolarité des mères et des pères diffèrent quelque peu, même si, dans près de la moitié des familles biparentales, les deux parents ont un niveau de scolarité similaire. Au cours des dernières années, un accroissement du niveau de scolarité d'une majorité de mères de jeunes enfants a été observé. En ce qui a trait aux familles monoparentales, les niveaux de scolarité atteints sont généralement moins élevés. Le portrait des mères monoparentales diffère peu de celui des pères monoparentaux, si ce n'est qu'un peu plus de mères détiennent un diplôme de niveau collégial, alors qu'un peu plus de pères détiennent un diplôme universitaire de 2e ou de 3e cycle (MFA, 2011).

12. Selon Statistique Canada, en 2006, 18 % des femmes autochtones de 15 ans et plus au Canada étaient seules à la tête de leur famille, comparativement à 8 % globalement (O'Donnell et Wallace, 2011).

13. Les données pour les parents d'enfants majeurs sont présentées à l'annexe III.

RETOUR

Tableau 4

Scolarité des parents – familles biparentales avec enfants. Québec. 2006			
Diplomation	Avec enfants de 0-4 ans		
	Les deux parents	Père	Mère
Sans diplôme	11,6	13,2	9,9
Études secondaires	33,8	37,1	30,5
Études collégiales générales et professionnelles	20,5	18,4	22,6
Universitaire 1er cycle	24,4	21,3	27,5
Universitaire 2e et 3e cycle	9,8	9,9	9,6

Source: MFA, 2011.

Tableau 5

Scolarité des parents – familles monoparentales avec enfants. Québec. 2006			
Diplomation	Avec enfants de 0-4 ans		
	Chef de famille	Père	Mère
Sans diplôme	26,5	26,3	26,6
Études secondaires	41,2	42,0	41,1
Études collégiales générales et professionnelles	15,7	13,3	16,1
Universitaire 1er cycle	12,8	12,8	12,8
Universitaire 2e et 3e cycle	3,8	5,5	3,5

Source: MFA, 2011.

LES MÈRES SONT PLUS NOMBREUSES QU'AVANT SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL : EN UNE TRENTAINE D'ANNÉES, LA PROPORTION EST PASSÉE DU SIMPLE AU DOUBLE.

Parallèlement à la scolarité, le niveau et le type de participation au marché du travail des parents de jeunes enfants d'aujourd'hui ont subi des changements. D'une part, les emplois des jeunes parents semblent plus précaires, davantage à temps partiel, moins bien rémunérés et mal protégés (MSSS, 2007f). D'autre part, les mères sont plus nombreuses qu'avant sur le marché du travail : en une trentaine d'années, la proportion est passée du simple au double. La politique familiale ayant trait à la garde des enfants au Québec a probablement été d'une influence à cet égard (ISQ, 2009). De fait, plus de 76 % des mères de 25 à 54 ans avec enfant de moins de 3 ans sont soit à l'emploi, soit au chômage[14] en 2009. Bien que la proportion de mères

14. Tant les personnes qui travaillent que celles qui cherchent un emploi et bénéficient du chômage sont comptabilisées parmi les personnes dites « actives sur le marché de l'emploi ».

RETOUR

de jeunes enfants actives sur le marché du travail soit légèrement plus faible que celle de l'ensemble des femmes québécoises du même âge, elle est plus élevée que les taux trouvés à l'échelle canadienne (MFA, 2011 ; ISQ, 2009).

La proportion de femmes à l'emploi a tendance à augmenter avec l'âge de l'enfant. Comparativement aux familles avec des enfants plus âgés, une plus faible proportion des familles biparentales avec au moins un enfant de 0 à 4 ans voit, en 2009, les deux conjoints à l'emploi (65 % au lieu de 70 %), alors qu'une plus grande proportion voit un seul des conjoints actif sur le marché du travail (25 % par rapport à 20 %). Par ailleurs, même si les deux conjoints sont à l'emploi, dans un peu plus du cinquième des cas, seul un conjoint travaille à temps plein et, dans seulement 38 % de ces couples, les deux conjoints sont à temps plein en emploi (MFA, 2011). De fait, le travail à temps partiel est monnaie plus courante chez les mères que chez les pères de famille biparentale avec enfants de 12 ans et moins : en 2008, près d'une mère sur cinq est dans cette situation et, pour la majorité d'entre elles, de façon volontaire. Notons par ailleurs qu'une plus grande proportion de cette catégorie de parents sont travailleurs autonomes (ISQ, 2009).

Dans les familles monoparentales ayant au moins un enfant de 0 à 4 ans, le portrait diffère de façon importante de celui de l'ensemble des familles monoparentales ayant un enfant d'âge mineur. En 2006, 65 % des parents seuls étaient actifs sur le marché du travail (comparativement à 81 %) et, de ceux-ci, une plus faible proportion est effectivement à l'emploi (MFA, 2011). De plus, moins de mères monoparentales sont actives sur le marché du travail, particulièrement lorsqu'elles ont des enfants de moins de 3 ans (environ 60 % en 2008) (MFA, 2011).

Chez les parents migrants, la situation est moins favorable que celle de l'ensemble des parents québécois en ce qui a trait à la participation au marché de l'emploi. Ainsi, même si le taux d'activité augmente un tant soit peu au fil des ans au sein de cette population, le taux de chômage demeure relativement élevé, surtout chez les immigrants arrivés depuis peu (ISQ, 2011).

Conditions de vie

Le contexte de vie dans lequel évoluent et grandissent les enfants a une influence sur leur état de santé et de bien-être, à court et à long terme. En réalité, l'influence des conditions et de l'environnement dans lesquels vivent les familles se fait sentir dès la période prénatale. Outre les conditions d'ordre financier, le lieu de résidence, la qualité du logement et l'accès à des aliments sains ne sont que quelques-uns des aspects importants à considérer.

Une plus large proportion des familles avec enfants se trouve, globalement, dans les tranches de revenus moyens à élevés[15]. Le revenu annuel moyen d'une famille (en 2005) augmente avec le nombre d'enfants (lorsqu'en deçà de 4 enfants) et, bien que cette tendance soit également observée chez les familles monoparentales, celles-ci bénéficient de revenus

15. C'est ainsi que 16 % des familles québécoises avec enfants se trouvent dans la tranche de la population ayant un revenu annuel de moins de 30 000 $ par an ; 31 % dans la tranche de revenus entre 30 000 $ et moins de 60 000 $ par année ; 32 % dans la tranche allant de 60 000 $ à moins de 100 000 $ par an et 13 % cumulent des revenus annuels de 120 000 $ et plus (données selon le revenu disponible de 2005) (MFA, 2011).

annuels moyens nettement en deçà des familles biparentales (surtout chez les familles monoparentales dirigées par une mère seule). L'âge des enfants a aussi un impact, les familles ayant des enfants d'âge mineur bénéficiant de revenus annuels moyens moins importants que celles ayant des enfants majeurs. Enfin, il importe ici de mentionner que les revenus moyens disponibles des familles sont plus bas au Québec que la moyenne canadienne (MFA, 2011).

LES DONNÉES STATISTIQUES SUR LE REVENU DES FAMILLES IMMIGRANTES ET AUTOCHTONES TÉMOIGNENT DE L'EXISTENCE DE DIFFÉRENCES DE CONDITIONS SOCIOÉCONOMIQUES AVEC LE RESTE DE LA POPULATION.

Les données statistiques sur le revenu des familles immigrantes et autochtones témoignent de l'existence de différences de conditions socioéconomiques avec le reste de la population. Chez les familles immigrantes avec enfants, plusieurs tendances relevées pour l'ensemble de la population québécoise sont également observées, comme un revenu moyen annuel plus élevé que chez les familles immigrantes sans enfants et un revenu moyen annuel plus faible associé à la monoparentalité. Dans l'ensemble, toutefois, le revenu moyen annuel est clairement plus faible chez ces familles[16], particulièrement si elles sont d'immigration récente. En effet, un enfant de famille immigrante récente sur deux vivait sous le seuil de faible revenu (SFR)[17] en 2001 (Bushnik, 2006; ASPC, 2009c). Par ailleurs, près de 30 % des familles autochtones avec enfants au Québec vivent avec un revenu de 30 000 $ et moins par année (données selon le revenu disponible de 2005). Le revenu moyen annuel des familles autochtones avec enfants est ainsi non seulement plus faible que celui de l'ensemble des familles québécoises, mais aussi que celui des familles immigrantes (MFA, 2011).

Les revenus des familles québécoises incluant des enfants avec incapacité sont généralement plus faibles que ceux des familles incluant des enfants sans incapacité, bien que la situation se soit améliorée au cours des dernières années. Reste qu'en 2006, alors que près des deux tiers des enfants sans incapacité vivaient dans des familles dont le revenu annuel était d'au moins 50 000 $, ce n'était le cas que de 57 % des enfants avec incapacité. En contrepartie, ils sont plus nombreux à être dans une famille vivant sous le seuil de faible revenu, soit environ 16 % (comparativement à environ 12 % des enfants sans incapacité) (ISQ, 2010b). Plus la gravité de l'incapacité des enfants est importante, plus ils sont susceptibles de vivre dans une famille à faible revenu. Au niveau canadien, il est estimé que près du quart des enfants avec handicap vivent dans une famille à faible revenu, comme en témoignent par exemple les données de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ)[18] (2004-2005) concernant les enfants de 0 à 5 ans ayant une incapacité (comparativement à 20 % des enfants sans incapacité); pour 34 % de ces enfants, l'aidant naturel principal ne travaillait pas (gouvernement du Canada, 2008; ASPC, 2009c).

16. Un peu moins de 60 % des familles immigrantes avec enfants se trouvent dans des tranches de revenus de moins de 60 000 $ par an; un peu plus de 15 % bénéficient des revenus de 100 000 $ et plus par an (données selon le revenu disponible de 2005) (MFA, 2011).

17. Le seuil de faible revenu est le « seuil de revenu en deçà duquel une famille est susceptible de consacrer une part plus importante de son revenu à l'achat de nécessités comme la nourriture, le logement et l'habillement qu'une famille moyenne » (Statistique Canada, 2009).

18. L'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes a débuté en 1994, a été effectuée auprès de différentes cohortes et a inclus huit cycles d'études, dont le dernier en 2008-2009.

RETOUR

Une attention particulière doit être accordée aux effets défavorables de la pauvreté sur les enfants et leur famille. Selon le revenu disponible de 2005, la grande majorité des familles canadiennes avec enfants de moins de 6 ans, soit plus de 85 %, a des revenus annuels au moins égaux ou supérieurs au SFR, sauf chez les familles monoparentales, dont plus de 40 % vivent sous le SFR (gouvernement du Canada, 2008).

La pauvreté

La pauvreté n'est pas simplement synonyme de revenu faible ou insuffisant ; elle peut être définie comme « la condition dans laquelle se trouve un être humain qui est privé des ressources, des moyens, des choix et du pouvoir nécessaires pour acquérir et maintenir son autonomie économique ou pour favoriser son intégration et sa participation à la société » (Québec, 2002).

La pauvreté a une composante matérielle et sociale. Elle a des conséquences sur les conditions de vie matérielles (alimentation, logement, loisir, etc.) qui génèrent du stress, lequel est reconnu pour son impact sur la santé physique et mentale. Elle peut également avoir de multiples répercussions psychologiques et sociales, telles que la perte d'estime de soi, le sentiment d'impuissance, mais aussi la stigmatisation, la marginalisation et l'exclusion sociale. La précarité socioéconomique contribue également à une fragilisation de l'environnement social des familles.

La conjugaison et le cumul de ces facteurs matériels, culturels, sociaux et environnementaux augmentent la probabilité de voir se développer des problèmes de santé et sociaux qui peuvent avoir des répercussions tout au long de la vie. Les conséquences sont d'autant plus fréquentes que cette situation défavorable aura été vécue de façon persistante au cours de la petite enfance.

Les difficultés socioéconomiques se traduisent donc par des disparités que l'on qualifie d'inégalités sociales de santé, la maladie et la santé suivant un gradient social. Certains groupes d'enfants sont davantage touchés, comme les enfants de quartiers défavorisés, de famille monoparentale, d'immigrants récents ou de descendance autochtone, par exemple. Ainsi observe-t-on que le fait, pour des enfants, d'être soumis à des conditions de faible revenu est davantage associé à :

- des taux plus élevés de mortalité infantile, d'hospitalisations, de faibles poids à la naissance, d'exposition aux maladies (otites, asthme), de blessures non intentionnelles, de carences alimentaires et d'embonpoint, de problèmes de développement (socialisation, apprentissage, adaptation sociale, retard scolaire), de mauvais traitements (négligence, exposition à la violence, abus) ;
- des taux moins élevés de fréquentation des services de garde et de certains services de santé (soins dentaires, examens de la vue).

Sources : MSSS, 2007f ; De Koninck et autres, 2008 ; Potvin, Moquet et Jones, 2010 ; OMS, 2009.

Si l'on compare la situation au Canada à celle dans d'autres pays industrialisés de l'OCDE, force est de constater que le taux de pauvreté des enfants n'a que très peu diminué au Canada[19] (ASPC, 2009c). En 2005, 15 % des enfants vivaient dans des familles à faible revenu, au-delà de la moyenne des pays de l'OCDE, qui est de 12,4 % (OCDE, 2009). De plus, les écarts entre les familles à revenu faible et celles à revenu élevé s'accroissent (ASPC, 2009c). Au milieu des années 2000, 85 % des familles avec enfants dont les parents ne travaillaient pas étaient considérées pauvres (alors que la moyenne des pays de l'OCDE est de 53 %) ; c'était également le cas de 29 % des familles avec un seul soutien financier (comparativement à 18 % dans l'ensemble de l'OCDE) et de 42 % des familles monoparentales (contre une moyenne de 31 % dans les pays de l'OCDE) (OCDE, 2011a).

LES FAMILLES MONOPARENTALES SONT SURREPRÉSENTÉES PARMI LES FAMILLES À FAIBLE REVENU.

Comme en témoignent les efforts consacrés à la lutte à la pauvreté, cette dernière est une préoccupation de longue date au Québec. Malgré cela, en 2004, quelque 20 % des enfants de 0 à 5 ans vivaient dans une famille à faible revenu (Fleury, 2008). Les tout-petits vivant dans une famille à faible revenu se trouvent davantage dans certaines régions de la province, à Montréal tout particulièrement où, en 2006, 37,4 % des enfants de moins de 6 ans étaient dans une telle situation (EMIS, site Internet). Les familles monoparentales dirigées par une mère seule sont également surreprésentées parmi les familles à faible revenu après impôt, puisque près du quart d'entre elles étaient dans cette situation en 2007. L'âge du principal soutien de la famille importe aussi, les familles dont le soutien principal a moins de 25 ans étant plus représentées parmi les familles à faible revenu (MFA, 2011). De nombreuses familles dépendent encore des revenus apportés par l'aide financière de dernier recours[20]. Bien que cette proportion semble avoir tendance à diminuer, le cinquième des ménages bénéficiant de cette aide financière ont des enfants à charge, la majorité d'entre eux (91 % en 2009) bénéficiant de l'aide sociale (MFA, 2011).

Jetant un éclairage sur la mobilité économique des familles, les données de l'ÉLDEQ ont montré qu'en 2000, plus du cinquième des enfants de la cohorte (âgés à cette époque de 2 ans) vivaient dans une famille à faible revenu et que, pour la majorité d'entre eux, cette situation était chronique depuis leur naissance[21] (Séguin et autres, 2003). Par ailleurs, une analyse des données de cette étude longitudinale a également montré qu'une forte majorité (plus de 80 %) des enfants nés dans une famille à faible revenu et qui dépendent en grande partie de l'aide sociale demeureront dans cette situation, contrairement à la plupart des enfants nés dans une famille dont le niveau de revenu est suffisant (Desrosiers et autres, 2002). Les données de l'ÉLDEQ montraient que, en 2002, environ le tiers des enfants de la cohorte enquêtée avait vécu au moins un épisode de vie en situation de faible revenu familial, de façon transitoire ou prolongée ; pour un certain nombre d'entre eux, cette situation avait débuté immédiatement après leur naissance (Desrosiers et autres, 2004).

19. En 1994-1995, plus du quart des enfants de 6 mois à 5 ans vivaient sous le seuil de faible revenu (Bushnik, 2006).

20. Les programmes d'aide financière de dernier recours sont le Programme d'aide sociale, destiné aux « personnes qui ne présentent pas de contraintes sévères à l'emploi », et le Programme de solidarité sociale, destiné aux « personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi » (MESS, site Internet).

21. Ces données sont assez anciennes : les modifications effectuées depuis au régime d'assurance parentale public ont pu améliorer le sort de certaines familles avec enfants du Québec. Cependant, seules des données longitudinales permettent de suivre les conditions de vie dans lesquelles les enfants évoluent.

RETOUR

Le portrait des conditions de vie des enfants ne serait pas complet sans considérer les lieux et caractéristiques du milieu de vie, qui sont, par ailleurs, fortement dépendants des conditions financières des familles. Au Canada, selon les données de l'ELNEJ 2004-2005, la grande majorité des enfants, soit près de 90% des enfants de 0 à 5 ans, vivent en milieu urbain, une tendance qui semble être à la hausse. Or, en milieu urbain, la sécurité des quartiers résidentiels est perçue comme étant légèrement plus faible qu'en milieu rural ; il en est de même pour la cohésion sociale qu'on y trouve. Malgré tout, plus des trois quarts des parents de jeunes enfants canadiens jugent leur quartier résidentiel sécuritaire et plus de 85%, avec cohésion sociale (gouvernement du Canada, 2008).

EN 2007-2008, PRÈS DE 9 % DES FAMILLES QUÉBÉCOISES AVEC ENFANTS DE 0 À 5 ANS ONT VÉCU UNE SITUATION D'INSÉCURITÉ ALIMENTAIRE.

Encore aujourd'hui, dans notre pays et dans notre province, une certaine proportion d'enfants vit des situations telles que l'insécurité alimentaire et l'insalubrité de leur logement. L'Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans, réalisée en 2002 auprès d'enfants de la cohorte de l'ÉLDEQ, a fait ressortir que plus du dixième des enfants de 4 ans avaient déjà vécu une situation d'insécurité alimentaire, soit le tiers de ceux vivant dans une famille à faible revenu (Desrosiers et autres, 2005). L'insécurité alimentaire se traduit par un manque régulier, ponctuel ou occasionnel de nourriture. En 2007-2008, près de 9% des familles québécoises avec enfants de 0 à 5 ans ont vécu une situation d'insécurité alimentaire, une proportion légèrement plus faible que celle remarquée chez les familles canadiennes (plus de 10%) (ASPC, 2009c ; Statistique Canada, Tableau).

La part du budget consacré au logement est aussi un indicateur des conditions dans lesquelles vivent les familles et les enfants. Plusieurs familles, particulièrement les familles monoparentales ayant à leur tête une mère seule (plus de 25% des mères seules avec un enfant, par exemple), les jeunes familles (à titre d'exemple, près de 28% des familles dont les parents ont moins de 25 ans) et celles ayant trois enfants ou plus (par exemple, environ 12% des familles biparentales dans cette situation en 2006), se voient dans l'obligation de dépenser 30% ou plus de leur revenu brut pour se loger (MFA, 2011). Enfin, en ce qui a trait à l'insalubrité du logement, près de 13% des ménages canadiens y seraient confrontés (ASPC, 2009c).

Contexte de vie des enfants autochtones

Depuis plusieurs années, les disparités de santé entre les Autochtones et les non-Autochtones sont soulevées dans maintes études. Le Conseil national du bien-être social a récemment affirmé que la santé des enfants autochtones est souvent plus à risque du fait des conditions de vie médiocres dans lesquelles ils vivent (CNBES, 2007).

Dans plusieurs communautés autochtones, les conditions de vie matérielles sont en effet particulièrement difficiles, que ce soit sur le plan du logement (surpeuplement, insalubrité), de la qualité de l'eau, mais aussi quelquefois de l'accessibilité des services de première nécessité (électricité, réseau d'eau et d'aqueduc, école, services de garde à l'enfance). De plus, les difficultés d'ordre socioéconomique (pauvreté, chômage, faible scolarisation) se conjuguent le plus souvent avec différents problèmes sociaux et de santé comme l'insécurité

alimentaire, l'obésité et le diabète, les dépendances (alcool, toxicomanie, jeux), la violence envers soi ou autrui et la maltraitance. Un nombre important d'Autochtones – qu'ils soient dans ou hors communautés – sont confrontés à ces problèmes de santé et de bien-être.

La santé et le bien-être des communautés autochtones sont également marqués par le contexte historique, qui a laissé des traumatismes profonds et ébranlé les fondements de l'identité individuelle et collective des Premières Nations et des Inuits. Ce contexte a eu pour conséquence de transformer les modes de vie, et les déplacements forcés des communautés ou encore le placement des enfants en institution ont coupé certains individus de leur famille et de leur culture. Or, plusieurs auteurs soulignent l'importance, pour la santé et le bien-être des communautés autochtones, de la cohésion sociale et de la vie communautaire, de la continuité culturelle (continuité entre la tradition et la modernité) et de l'autodétermination (Reading et Wien, 2009 ; Mikkonen et Raphael, 2010).

Au Canada, 25 % des enfants autochtones résidant en communautés vivent sous le seuil de la pauvreté, de même que 40 % des enfants autochtones vivant à l'extérieur des communautés (ASPC, 2009). Outre le fait qu'une grande proportion des familles autochtones avec enfants vivent avec un faible revenu annuel (voir la section *Conditions de vie*), l'accès à l'emploi est problématique. Au recensement de 2006, le taux d'emploi était de 51,3 % et le taux de chômage était de 15,6 % chez les Autochtones vivant au Québec[22] (Statistique Canada, 2007c). Des données de 2003 indiquent par ailleurs que 35,0 % des résidents des réserves au Canada étaient prestataires de l'aide sociale, comparativement à 5,5 % dans l'ensemble de la population[23] (CNBES, 2007).

Par ailleurs, le niveau de scolarité est généralement plus faible dans les populations autochtones que dans l'ensemble de la population québécoise. En 2007, les mères vivant au Nunavik et dans les TCBJ ayant donné naissance étaient nombreuses à avoir une scolarité inférieure à 11 années (respectivement 53,4 % et 42,6 %) (Éco-Santé, Tableau).

Un grand nombre d'enfants autochtones subissent l'insécurité alimentaire. L'enquête de santé de 2003 auprès des Cris indique une prévalence de l'insécurité alimentaire chez les adultes s'élevant à 27 % (inquiétude de manquer de nourriture, monotonie du régime alimentaire, restriction alimentaire) (CCSSSBJ et INSPQ, 2008a). L'enquête auprès des enfants autochtones de 2006 indique que 33 % des enfants du Nunavik de 6-14 ans ne mangeaient pas à leur faim (plus souvent qu'occasionnellement), comparativement à 30 % pour l'ensemble des enfants inuits du même âge vivant au Canada (Statistique Canada, 2008b).

En ce qui concerne les conditions de logement chez les Autochtones, la piètre qualité des logements est soulignée par plusieurs études. Par exemple, des données de 2006 indiquent un taux élevé de logements privés nécessitant des réparations majeures au Nunavik (35,5 %) et dans les TCBJ (27,7 %), comparativement à l'ensemble du Québec (8,9 %) (Éco-Santé, Tableau). Parmi les enfants inuits de moins de 6 ans vivant au Canada, ceux du Nunavik étaient plus nombreux à vivre cette situation (45 % comparativement à 32 % pour l'ensemble de l'Inuit

22. Selon les données du recensement de 2006, 60,6 % de la population québécoise de 15 ans et plus était en emploi, alors que le taux de chômage était de 8,1 % (ISQ, Tableau 2011)

23. En ce qui concerne le nombre de personnes prestataires de l'aide sociale, il semble difficile d'évaluer la situation pour l'ensemble des Autochtones, faute de données disponibles pour les Autochtones vivant à l'extérieur des réserves.

Nunaat[24]) (Statistique Canada, 2008a). Les données portant sur les Cris soulignent par ailleurs la présence de moisissures toxiques à l'intérieur des maisons (Torrie et autres, 2005). De plus, le manque de logements à la fois au Nunavik et dans les TCBJ crée un problème de surpeuplement. Ainsi, les jeunes enfants inuits étaient six fois plus susceptibles que les enfants non autochtones d'habiter dans un logement surpeuplé (43 % par rapport à 7 %), davantage au Nunavik (59 %) que dans l'ensemble de l'Inuit Nunaat (49 %) (Statistique Canada, 2008a). Selon la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ), cela n'est pas sans conséquence sur la vie des enfants et des familles dans un contexte où les problèmes sociaux, tels que toxicomanie, alcoolisme et violence conjugale, sont nombreux. De plus, le manque de logements au Nunavik rend difficile le placement des enfants dont la sécurité et le développement sont compromis (CDPDJ, 2007).

Notons par ailleurs que, dans les communautés autochtones, la présence des grands-parents, ce qu'on appelle les ménages de générations multiples enfants-parents-grands-parents, est courante. Au recensement de 2006, toujours, 16 % des enfants inuits de moins de 6 ans vivaient avec leurs grands-parents, ce qui était trois fois plus élevé que chez les enfants non autochtones (5 %) (Statistique Canada, 2008a).

La qualité du milieu de vie et, par le fait même, l'accès à certains services sont des conditions importantes au développement et à la sécurité des enfants. L'étude portant sur les enfants inuits de moins de 6 ans du Canada fait ressortir des variations entre la perception des parents selon la région de résidence. Ainsi, les parents des jeunes enfants inuits du Nunavik étaient moins susceptibles que ceux vivant dans les autres régions de penser que la situation de leur milieu de vie était « excellente » ou « très bonne » par rapport à plusieurs indicateurs, tels que la qualité du milieu de vie, les bons programmes et établissements éducatifs[25], les installations de loisir pour les enfants[26] et la collectivité sécuritaire (Statistique Canada, 2008a).

Les effets des contaminants environnementaux sur la santé des Autochtones sont une autre source de préoccupation. L'enquête de santé de 2004 auprès des Inuits du Nunavik montre qu'une proportion importante de la population a des concentrations au-dessus des niveaux jugés acceptables par Santé Canada. Chez les femmes en âge de procréer, on relevait des niveaux excédentaires pour le cadmium (35 % des femmes) (associé à l'usage du tabac) ; le mercure (72 %) (associé à la consommation de mammifères marins) ; le plomb (2 %) ; le polychlorobiphényle (PCB) (14 %) (contaminant environnemental) (Anctil, 2008). Par ailleurs, dans leur rapport sur la population crie, les auteurs soulèvent des préoccupations semblables par rapport à l'exposition au mercure et aux contaminants environnementaux (plomb, dichlorodiphényltrichloroéthane ou DDT, PCB), en plus de souligner des inquiétudes au sujet de la qualité de l'eau (Torrie et autres, 2005).

24. L'Inuit Nunaat est constitué de quatre régions créées à la suite de la signature d'accords de revendication territoriale et comprend la région d'Inuvialuit dans les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut, le Nunavik au nord du 55e parallèle au Québec et le Nunatsiavut dans le nord du Labrador.

25. Endroits ayant de bonnes écoles, de bonnes garderies éducatives et de bons programmes d'éducation de la petite enfance.

26. Endroits ayant suffisamment d'installations pour les enfants, par exemple un centre communautaire, des patinoires, des gymnases et des parcs.

> PÉRIODE PRÉNATALE

Des mesures de promotion et de prévention sont mises en place dès le suivi de grossesse afin d'éviter les facteurs de risque pour l'état de santé de la femme enceinte et celui de l'enfant à naître. Dans cette section, nous rendons compte principalement des comportements adoptés par les femmes enceintes, de même que des situations de stress ou des problèmes de santé qu'elles rencontrent et qui peuvent avoir des conséquences sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement.

Habitudes de vie des femmes enceintes

Plusieurs mesures de prévention sont préconisées dès la conception de l'enfant et même avant sa conception, afin d'assurer que le fœtus se développe dans les meilleures conditions possibles et afin de minimiser les probabilités d'issues défavorables de la grossesse pour la mère et pour l'enfant. Ainsi, on recommande la prise de suppléments d'acide folique même avant la conception d'un enfant pour réduire les risques d'anomalies du tube neural. On observe toutefois que les femmes sont plus nombreuses à prendre l'acide folique au moment où elles sont enceintes qu'auparavant. Selon l'Enquête sur l'allaitement maternel au Québec, le nombre de femmes interrogées ayant pris de l'acide folique trois mois avant la grossesse s'élève à 34,8 % sur une base quotidienne et à 13,3 % sur une base occasionnelle. Pendant les trois premiers mois de la grossesse, les taux s'élèvent respectivement à 48,6 % et à 35,5 % (ISQ, 2006b). L'enquête sur l'expérience de la maternité réalisée à l'échelle du Canada indique par ailleurs que les femmes vivant au Québec sont parmi les moins nombreuses à connaître les effets préventifs de l'acide folique et à prendre de l'acide folique pendant les trois premiers mois de la grossesse (ASPC, 2009a). Chez les femmes cries, cependant, 36 % des mères qui ont donné naissance au cours des cinq années précédant l'enquête de santé de 2003 dans la région d'Iiyiyiu Aschii ont eu recours à la prise d'acide folique pendant la grossesse, un taux faible qui est considéré comme préoccupant[27] (CCSSSBJ et INSPQ, 2008c).

LE TABAGISME EST LA CAUSE LA PLUS IMPORTANTE D'ISSUES DÉFAVORABLES DE LA GROSSESSE POUVANT ÊTRE LA CIBLE D'ACTIONS PRÉVENTIVES.

Certaines habitudes de vie adoptées par la mère ou encore certaines situations qu'elle peut expérimenter, volontairement ou non, peuvent constituer un risque tant pour elle que pour son enfant. Ainsi, le tabagisme est la cause la plus importante d'issues défavorables de la grossesse pouvant être la cible d'actions préventives[28] (ASPC, 2009a). En 2006-2007, parmi les Québécoises qui ont fumé, plus des trois quarts l'ont fait quotidiennement et les femmes les plus jeunes (15-19 et 20-24 ans) ont été les plus nombreuses à fumer durant leur grossesse. Cependant, il semble que les comportements changent graduellement, car on note un léger recul du nombre de femmes enceintes qui fument pendant la grossesse depuis les années 2000. Ainsi, en 2006-2007, le nombre de Québécoises n'ayant pas fumé pendant la grossesse se situe dans la moyenne canadienne de 89,5 % (ASPC, 2008). Néanmoins, elles sont beaucoup exposées à la fumée secondaire,

27. En effet, l'apport supplémentaire de l'acide folique est important chez les Cris, puisqu'ils ont des habitudes alimentaires différentes de celles des autres Canadiens. Par exemple, leur consommation de pâtes et de semoule de maïs enrichies d'acide folique serait moindre. Ces préoccupations valent probablement aussi pour les Inuits et les membres des Premières Nations.

28. Parmi les issues défavorables de la grossesse se trouvent le retard de croissance intra-utérin ainsi que le risque accru de prématurité, d'avortement spontané, de complications placentaires, de mortinaissance et de syndrome de mort subite du nourrisson. À plus long terme, on note les maladies respiratoires, l'asthme, les problèmes de développement neurologique et de comportement (ASPC, 2009a).

RETOUR

puisque 41 % des femmes québécoises ont affirmé vivre avec quelqu'un qui fumait pendant la grossesse, ce qui est beaucoup plus élevé que la moyenne canadienne de 23,4 % (ASPC, 2009a). Par ailleurs, l'exposition à la fumée secondaire serait plus élevée chez les enfants vivant dans des familles monoparentales ou recomposées et à faible revenu (MSSS, 2007f). Chez les femmes autochtones, l'enquête de santé de 2003 dans la région d'Iiyiyiu Aschii montre que 36 % des mères ont fumé durant leur dernière grossesse, davantage chez les 15-24 ans (58 %) que les 25-34 ans (28 %). Elle indique également que 66 % des mères qui allaitaient ne fumaient pas (CCSSSBJ et INSPQ, 2008c). L'enquête réalisée en 2002 auprès des Premières Nations du Québec vivant dans les communautés indique que 50,5 % des mères avaient fumé durant la grossesse, mais que les mères d'enfants de 0-5 ans étaient moins nombreuses à fumer que celles ayant des enfants de 6-11 ans (CSSSPNQL, 2006).

LA CONSOMMATION D'ALCOOL DURANT LA GROSSESSE PEUT CONDUIRE À UNE GAMME DE DÉFICIENCES REGROUPÉES SOUS L'EXPRESSION « ENSEMBLE DE TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE ».

La consommation d'alcool durant la grossesse peut conduire à une gamme de déficiences regroupées sous l'expression « ensemble de troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (ETCAF). En 2006-2007, au Québec, 78,8 % des femmes ont affirmé ne pas avoir consommé d'alcool durant leur grossesse, comparativement à 89,5 % pour l'ensemble du Canada. Parmi les femmes québécoises qui ont consommé, la grande majorité a consommé peu fréquemment. Dans l'ensemble du Canada, on observe qu'au fil des ans, la consommation d'alcool a considérablement diminué au moment de la grossesse. Par ailleurs, dans cette étude toujours, on remarque que la proportion de non-consommatrices d'alcool était plus élevée chez les 15-19 ans que chez les femmes plus âgées (ASPC, 2009a). La consommation d'alcool et de drogues et ses effets sur la santé des femmes enceintes et du fœtus sont une préoccupation pour les communautés autochtones. D'après les données de l'enquête de santé de 2003 dans la région d'Iiyiyiu Aschii, la majorité des femmes affirment ne pas avoir consommé d'alcool pendant la grossesse (85 %) et l'allaitement (89 %)[29]. Cependant, cette proportion diminue chez les jeunes femmes cries de moins de 25 ans (respectivement 77 % et 82 %) (CCSSSBJ ET INSPQ, 2008b). Dans l'enquête du Nunavik de 2004, 44 % ont consommé de l'alcool au cours de leur dernière grossesse (Anctil, 2008).

La consommation de drogues a également plusieurs effets négatifs sur l'issue de la grossesse et peut, selon les substances en cause, entraîner un syndrome de sevrage chez le nouveau-né. Très peu de données sont disponibles pour évaluer la consommation de drogues des femmes durant la grossesse, le caractère illicite des drogues en rendant la recension difficile. Dans l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité, 1 % des femmes dans l'ensemble du Canada ont affirmé avoir pris des drogues de la rue durant leur grossesse, en proportion plus élevée chez les 15-24 ans (ASPC, 2009a). Des études indiquent par ailleurs que la consommation excessive d'alcool se fait souvent dans un contexte de polytoxicomanie (INSPQ, 2004).

29. L'étude ne fournit pas de données sur la consommation de drogues chez les femmes enceintes.

RETOUR

LA VIOLENCE VÉCUE DURANT LA GROSSESSE CONSTITUE UN ÉVÉNEMENT STRESSANT POUR LA FEMME ET PEUT AVOIR DES CONSÉQUENCES GRAVES SUR LA SANTÉ DE L'ENFANT À NAÎTRE ET SUR CELLE DE LA MÈRE.

La violence vécue durant la grossesse constitue un événement stressant pour la femme et peut avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant à naître et sur celle de la mère[30]. Selon l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité, 10 % des femmes vivant au Québec ont déclaré avoir subi un ou plusieurs actes de violence physique ou sexuelle au cours de la période entourant la grossesse (deux ans avant, pendant et après la naissance), un des taux les plus faibles au Canada. Cette violence est généralement associée au jeune âge, au faible niveau de scolarité, au célibat et au faible revenu. La grossesse et la venue de l'enfant ne sont pas nécessairement des facteurs de protection, puisque, pour un certain nombre de femmes, la situation s'est maintenue ou s'est amplifiée au moment de la grossesse et après la naissance de l'enfant (ASPC, 2009a).

Le soutien social peut aider à atténuer les effets négatifs du stress généré par des événements vécus durant la grossesse. Dans l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité, 17,1 % des femmes canadiennes ont affirmé avoir vécu trois événements stressants ou plus durant cette période[31], particulièrement les jeunes femmes (15-19 ans et 20-24 ans), les femmes faiblement scolarisées ou vivant dans un ménage à faible revenu. Par ailleurs, environ 82 % des femmes vivant au Québec ont affirmé avoir reçu, pendant les douze mois qui ont précédé la naissance de l'enfant, du soutien social en tout temps ou la plupart du temps au moment où elles en avaient besoin, comparativement à 86,9 % pour l'ensemble des femmes au Canada. Ce taux est parmi les plus faibles au Canada (ASPC, 2009a).

État de santé des femmes enceintes

Les femmes québécoises font bonne figure quant à la prise de poids durant la grossesse. Elles sont les plus nombreuses à avoir une prise de poids conforme aux recommandations (39 % comparativement à 36 % pour l'ensemble du Canada). Néanmoins, 22 % n'atteignent pas le poids recommandé et 39 % le dépassent (comparativement à 42 % dans ce dernier cas pour l'ensemble du Canada). Chez l'ensemble des femmes canadiennes qui avaient un excès de poids avant la grossesse, 55 % d'entre elles ont pris plus de poids durant la grossesse que ce qui est recommandé. La prise de poids durant la grossesse est aussi plus élevée chez les femmes autochtones. Ainsi, 55 % des femmes autochtones au Canada ont une prise de poids supérieure aux recommandations (Lowell et Miller, 2010). L'obésité en hausse chez les femmes en âge de procréer au Canada est d'ailleurs une source sérieuse de préoccupation, compte tenu des répercussions possibles sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement[32] (SOGC, 2010).

30. Comme le traumatisme fœtal, ces conséquences peuvent être l'insuffisance de poids à la naissance, la prématurité et la mortalité maternelle.

31. Les événements suivants sont les plus cités parmi une liste d'événements suggérés : déménagement, maladie grave d'un membre de la famille proche et disputes plus fréquentes dans le couple.

32. On pense en particulier aux probabilités accrues de diabète et d'hypertension gestationnels ainsi qu'aux risques accrus d'anomalies congénitales chez l'enfant. Les taux de césariennes sont également plus élevés et on craint pour les thromboembolies veineuses à la suite de l'accouchement ou de la césarienne (SOGC, 2010).

RETOUR

Certains problèmes de santé maternels peuvent compliquer l'évolution de la grossesse et de l'accouchement. Parmi eux, le diabète et l'hypertension sont particulièrement importants à cause de leur fréquence et de la sévérité potentielle des complications. Au Canada, le diabète touchait 5,1 % des femmes enceintes en 2006-2007, et il s'agissait d'un diabète gestationnel dans 87,8 % des cas. L'hypertension, pour sa part, est un problème de santé que l'on rencontrait chez 6,2 % des femmes enceintes canadiennes en 2006-2007 et, chez la majorité d'entre elles (environ 87 %), l'hypertension était liée à la grossesse[33] (ICIS, 2009). Les femmes qui ont ou développent un diabète ou une hypertension sont suivies dans des cliniques spécialisées dans le suivi des grossesses à risque élevé, appelées des cliniques GARE, tout comme les femmes ayant une grossesse multiple ou celles qui ont recours aux technologies de la procréation assistée pour devenir enceinte[34].

PARMI LES PROBLÈMES DE SANTÉ MATERNELS POUVANT COMPLIQUER L'ÉVOLUTION DE LA GROSSESSE ET DE L'ACCOUCHEMENT, LE DIABÈTE ET L'HYPERTENSION SONT PARTICULIÈREMENT IMPORTANTS À CAUSE DE LEUR FRÉQUENCE ET DE LA SÉVÉRITÉ POTENTIELLE DES COMPLICATIONS.

L'Agence de la santé publique du Canada souligne que le diabète gestationnel chez les femmes enceintes autochtones est une préoccupation[35]. Dans leur rapport de 2005, Torrie et ses collaborateurs mentionnent qu'on observe, chez les femmes cries, une augmentation de l'incidence du diabète gestationnel, qui aurait doublé de 1988 à 2000, en lien possiblement avec l'obésité. Ces auteurs soulignent aussi des taux d'anémie de 7,3 % pour la même période (Torrie et autres, 2005). L'enquête de 2004 réalisée au Nunavik indique à ce sujet que la prévalence de l'anémie par déficience en fer touche 1 femme sur 5 en âge de procréer, alors que l'anémie par déficience en fer liée à des apports en fer insuffisants chez les femmes enceintes et les nouvelles mères est présente chez 1 femme sur 3. Ainsi, 54 % des femmes auraient pris des suppléments pour prévenir la carence en fer et 49 %, pour prévenir la carence en vitamine lors de leur dernière grossesse (Anctil, 2008).

> PÉRIODE PERNATALE

Tous les futurs parents souhaitent, sans aucun doute, vivre la période de la grossesse en toute sérénité et avoir un bébé en bonne santé. De nombreux événements entourent et colorent l'expérience de l'accouchement. Nous esquissons ici, dans un premier temps, un portrait du déroulement des accouchements et des services qui y ont trait ; les principales données qui témoignent de la santé des nouveau-nés et des mères en période périnatale sont présentées dans un deuxième temps.

33. Les données présentées pour le diabète et l'hypertension chez les femmes enceintes canadiennes ne comprennent pas de données pour le Québec. À notre connaissance, de telles données ne sont pas colligées dans les banques de données médico-administratives au Québec.

34. Le suivi en clinique GARE est justifié en raison des risques liés à la procréation assistée. En effet, on note des taux élevés de naissances multiples et des risques accrus pour la mère (prééclampsie, diabète gestationnel, placenta prævia, décollement placentaire et accouchement par césarienne) (Walker et Edmonds, 2010). Que la naissance soit unique ou multiple, des probabilités plus élevées de faible poids pour l'âge gestationnel, d'accouchement prématuré et de mortalité périnatale sont rapportées (ICIS, 2009).

35. Dans l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations et des Inuits de 1999, environ 30 % des femmes diabétiques ont déclaré que leur maladie a été diagnostiquée la première fois pendant une grossesse (Santé Canada, 2002).

RETOUR

Accouchement

La majorité des accouchements, tant au Québec que dans le reste du Canada, se fait en milieu hospitalier. Cependant, quelque 2% des accouchements sont effectués par des sages-femmes. Ils se font en grande partie dans les maisons de naissance, mais environ 15% des accouchements se font à domicile et quelque 4% en milieu hospitalier (Ordre des sages-femmes du Québec, communication personnelle, 2010). Moins de 0,5% de l'ensemble des accouchements se fait donc à domicile au Québec[36]. Notons enfin qu'environ le quart des femmes enceintes dans l'ensemble du pays, et une proportion similaire au Québec, disent avoir eu à se déplacer pour accoucher, dont un certain nombre sur plus d'une centaine de kilomètres (ASPC, 2009a).

Un accouchement se déroulant selon le processus physiologique normal se fait en principe par voie vaginale, sans autre forme d'aide. Or, à peine plus de 61,1% des femmes québécoises disent avoir eu un accouchement vaginal spontané sans assistance (ASPC, 2009a). Au Québec, 12,6% des accouchements vaginaux sont assistés par l'utilisation d'une ventouse obstétricale, de forceps ou encore des deux, une proportion en deçà de la moyenne canadienne de 13,9% (ICIS, site Internet). Par ailleurs, 69,5% des accouchements vaginaux se font sous anesthésie péridurale au Québec, la proportion la plus élevée du pays, dont la moyenne est de 56,0% (ICIS, site Internet). L'utilisation de l'anesthésie péridurale comme mesure de contrôle de la douleur est en hausse presque partout au pays, y compris au Québec (ICIS, 2011).

Environ le quart des femmes ayant accouché par voie vaginale en 2006 au pays et au Québec disent avoir contrôlé la douleur sans médication, par des exercices de respiration ou des changements de position, par exemple, et environ les deux tiers, par une combinaison de techniques avec et sans médicaments (ASPC, 2009a).

Outre l'utilisation de forceps et de ventouse, on trouve aussi, parmi les interventions obstétricales utilisées, le monitorage fœtal électronique (MFE). La majorité des femmes canadiennes ayant accouché en 2006, soit 90,8%, disent avoir bénéficié du MFE, de façon continue ou intermittente, de même qu'une proportion similaire au Québec (ASPC, 2009a). Ce monitorage semble plus fréquemment utilisé pour les femmes primipares. Par ailleurs, un certain nombre d'accouchements sont induits et ce taux est en augmentation régulière depuis les dernières années : en 2004-2005, cela concernait le quart des accouchements au Québec et à peine moins au niveau pancanadien. La majorité des déclenchements de travail sont faits de façon médicale et une plus faible proportion, de manière chirurgicale[37] (ASPC, 2008).

Des déchirures périnéales de gravité diverse peuvent survenir lors des accouchements vaginaux. Le recours à l'épisiotomie a notablement diminué au cours des dernières quinze années, tant au Québec que dans l'ensemble du pays. Ainsi, en 2004-2005, près du quart des accouchements par voie vaginale en milieu hospitalier au Québec était couplé à une épisiotomie, le taux le plus élevé du pays[38] (ASPC, 2008). Dix ans plus tôt, le taux annuel

36. Dans l'ensemble du Canada, les accouchements à domicile représentent 1,2% du nombre total d'accouchements et moins de 1% des accouchements se font en maison de naissance (ASPC, 2009a).

37. Il est à noter que le rapport sur la santé périnatale 2008 de l'ASPC n'a pas considéré les statistiques issues de l'état civil de l'Ontario en raison de la fiabilité des données.

38. Au pays, l'épisiotomie est pratiquée dans un cinquième des accouchements vaginaux à l'hôpital (ASPC, 2008).

moyen d'épisiotomies (calculé sur 5 ans) était de 56,7% (Éco-Santé, Tableau). Au Québec, la fréquence des déchirures périnéales les plus importantes, soit celles des 3e et 4e degrés, est demeurée stable au fil des ans, mais celle des déchirures des 1er et 2e degrés est à la hausse, ayant presque doublé entre le milieu des années 1990 et le milieu des années 2000 (Éco-Santé, Tableau). Une même tendance se dessine à l'échelle du Canada (ASPC, 2008).

EN 2009-2010, 23,1 % DES ACCOUCHEMENTS EFFECTUÉS AU QUÉBEC L'ONT ÉTÉ PAR CÉSARIENNE.

Au Québec, 23,1% des accouchements effectués en 2009-2010 l'ont été par césarienne[39] (MSSS – MED-ÉCHO). Diverses raisons expliquent la pratique d'une césarienne, plusieurs de nature clinique (telles qu'une présentation du bébé par le siège), d'autres liées au choix de la parturiente ou du médecin. Certaines césariennes planifiées sont dites de convenance. Or, la césarienne est un acte chirurgical qui n'est pas sans risques pour la parturiente (ICIS, 2010). L'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité 2009 a ainsi montré que 8,1% des parturientes répondantes ont mentionné avoir bénéficié d'une césarienne à leur demande. Ce type d'accouchement, sur lequel on dispose de peu de statistiques, serait possiblement en hausse au pays, tout comme l'ensemble des césariennes (ASPC, 2009a ; ASPC, 2008). Il convient de distinguer les césariennes primaires des césariennes répétées. Le Québec présente l'un des taux les plus faibles de césariennes primaires avec 15,6% en 2009-2010, en comparaison avec la moyenne canadienne de 18,2% (ICIS, site Internet). Les césariennes primaires sont plus fréquentes chez les parturientes de 35 ans et plus (ICIS, 2011). Chez les femmes qui ont des antécédents d'accouchement par césarienne, le recours subséquent à une césarienne était enregistré dans 81,0% des cas au Québec en 2009-2010, un taux de césariennes répétées légèrement en deçà de la moyenne canadienne de 82,3% (ICIS, site Internet). Cependant, les accouchements vaginaux après une césarienne (AVAC), dont les circonstances d'utilisation sont circonscrites par des directives bien précises, tendent à être envisagés plus fréquemment que par le passé (SOGC, 2005).

Le contexte entourant l'accouchement importe beaucoup afin de rendre l'expérience de la maternité positive. La présence du conjoint ou d'un autre soutien d'importance pour la mère y est pour beaucoup. La grande majorité des femmes (quelque 95%), tant québécoises que canadiennes, ayant répondu à l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité ont affirmé avoir été accompagnées de leur conjoint durant le travail et, en proportion un peu plus faible, durant l'accouchement. Environ le tiers des femmes ont aussi bénéficié du soutien d'une autre personne significative (ASPC, 2009a). Le contact entre la mère et son bébé dans les instants suivant l'accouchement est l'une des mesures de plus en plus préconisées par les intervenants et spécialistes en périnatalité. Or, le Québec semble se démarquer relativement bien à cet égard dans l'ensemble du Canada. Effectivement, 80% des nouvelles mères ont affirmé avoir eu un contact avec leur enfant dans les 5 minutes suivant leur accouchement et, pour la moitié des mères, ce contact était peau à peau. Entre la moitié et les deux tiers des nouvelles mères québécoises ont aussi précisé qu'elles avaient eu leur nourrisson dans la chambre dans les moments suivant la naissance. Ces proportions varient cependant selon que l'accouchement s'est fait par voie vaginale ou par césarienne, le premier type favorisant davantage ces diverses mesures. Notons par ailleurs

39. Le taux de césariennes au Canada était de 26,3% des naissances vivantes en 2007, ce qui plaçait le pays au 17e rang de 27 pays de l'OCDE, alors que la moyenne de ces pays était de 25,7% des naissances vivantes. L'ensemble de ces taux avait par ailleurs augmenté au fil des ans (ICIS, 2010).

que quelque 80 % des femmes canadiennes ont affirmé avoir eu de l'aide en allaitement par des professionnels après la naissance de leur enfant, bien qu'environ le tiers des mères se soient vu offrir des échantillons de lait maternisé (ASPC, 2009a).

Enfin, les femmes ayant eu un accouchement en milieu hospitalier en 2008-2009 ont reçu leur congé en moyenne 2,4 jours après leur accouchement vaginal ou 4 jours après leur accouchement par césarienne (MSSS – MED-ÉCHO). Ces durées de séjour respectent les lignes directrices en ce qui a trait aux accouchements en milieu hospitalier. En 2004-2005, un très faible pourcentage des femmes québécoises ayant eu un accouchement vaginal avaient séjourné en milieu hospitalier moins de 2 jours (environ 6 %) et à peu près le tiers des femmes ayant accouché par césarienne y ont séjourné moins de 4 jours (ASPC, 2008). Ces proportions étaient alors parmi les plus faibles à travers le pays.

État de santé des mères

De nos jours, dans les pays industrialisés comme le Canada, bien peu de femmes meurent de causes périnatales, en cours de grossesse ou dans les jours suivant l'accouchement. En 2002-2004, le ratio de mortalité maternelle au Canada était de 5,5 décès pour 100 000 naissances vivantes (ASPC, 2008), ce qui en fait l'un des plus faibles dans le monde[40]. Les principales causes de mortalité maternelle sont des maladies de l'appareil circulatoire ; des complications survenant en cours de grossesse ou durant l'accouchement ; l'hypertension ; l'embolie pulmonaire obstétricale ; des complications consécutives à l'accouchement ou une infection puerpérale grave ; une hémorragie antepartum, un décollement placentaire et un placenta prævia ou une hémorragie postpartum (ASPC, 2008).

Par ailleurs, certaines complications obstétricales, liées à la grossesse ou à l'accouchement, entraînent une morbidité maternelle pouvant nécessiter l'hospitalisation de la mère. Parmi les diagnostics associés à une hospitalisation en cours de grossesse, on note des problèmes liés à des conditions pouvant affecter le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, comme le diabète ou l'hypertension ; des problèmes obstétricaux, comme un décollement placentaire, un placenta prævia, un faux travail ou encore une menace d'avortement ; des interventions chirurgicales ; un éventail de conditions liées à la santé physique ou mentale de la future mère. Si l'on fait abstraction du nombre d'hospitalisations pour accouchement, environ 17 000 hospitalisations supplémentaires associées à un diagnostic principal en lien avec la grossesse, l'accouchement ou la puerpéralité étaient dénombrées au Québec en 2008-2009 (MSSS – MED-ÉCHO).

En outre, 1,7 % des accouchements vaginaux et 2,9 % des césariennes survenus en 2002-2003 et en 2004-2005 ont été suivis d'une réadmission de la mère dans les 90 jours suivant son congé de l'hôpital. Les taux de réadmissions maternelles au Québec étaient, en 2002-2003 et en 2004-2005, parmi les plus faibles à travers le pays[41] (ASPC, 2008). En 2008-2009, environ 1 150 femmes étaient hospitalisées pour des troubles liés au postpartum (MSSS – MED-ÉCHO).

40. Le Québec n'a pas de comité de surveillance de la mortalité maternelle, qui permettrait au coroner d'être systématiquement avisé des décès liés à la grossesse, et il semble difficile d'avoir le taux de mortalité maternelle (Santé Canada, 2004a).

41. Le taux de réadmissions maternelles au Canada était, en 2002-2003 et en 2004-2005, de 1,7 % pour les accouchements vaginaux et de 3,0 % pour les césariennes. Les principales causes de réadmission au pays étaient, pour les accouchements vaginaux, l'hémorragie postpartum et les infections puerpérales graves et, pour les césariennes, les infections puerpérales graves et les complications puerpérales de la grossesse ou de l'accouchement (ASPC, 2008).

RETOUR

Parmi les causes de morbidité maternelle grave, on trouve l'éclampsie, les ruptures utérines ou les complications cardiaques ou cérébrales survenant à la suite d'une chirurgie obstétricale (Santé Canada, 2004a). Certaines causes de morbidité maternelle grave sont particulièrement surveillées. Ainsi, l'embolie amniotique, rare au pays, mais néanmoins une des principales causes de mortalité maternelle dans les pays industrialisés, touchait 6,6 cas pour 100 000 accouchements en milieu hospitalier au Canada en 2004-2005 (ASPC, 2008). L'hémorragie postpartum avait, quant à elle, une incidence beaucoup plus élevée, soit 47,5 cas pour 1 000 au Québec (2002-2004) et 49,8 cas pour 1 000 accouchements en milieu hospitalier au Canada (2004-2005). L'hémorragie postpartum[42] peut conduire à de graves complications, telles que le syndrome de détresse respiratoire ou encore un état de choc (ASPC, 2008).

État de santé des nouveau-nés

La majorité des bébés québécois naissent en bonne santé. Cependant, certains naissent prématurément ou encore avec un faible poids, ce qui peut laisser présager certaines complications, à court ou à long terme. La majorité (près de 60 %) des naissances de poids normal se situait, en 2008, de 3 000 à 3 750 grammes (Statistique Canada, Tableau). La distribution des poids à la naissance est demeurée relativement stable au cours de la dernière décennie.

Tableau 6

Répartition des nouveau-nés selon leur poids à la naissance. Québec. 2008 (%)	
Moins de 2 500 g	5,5
Entre 2 500 g et moins de 4 500 g	93,0
4 500 g et plus	1,4

Source : Statistique Canada – CANSIM Tableau 102-4509.

En ce qui a trait aux nouveau-nés autochtones dans la province, une étude comparative[43] a fait ressortir que, de 1991 à 2000, les bébés de femmes dont la langue maternelle est une langue des Premières Nations étaient environ deux fois moins susceptibles d'avoir un faible poids à la naissance et près de trois fois plus susceptibles d'avoir un poids élevé à la naissance (CSSSPNQL, [s. d.]a). À l'échelle canadienne, la répartition des naissances vivantes selon le poids est similaire à celle observée au Québec, bien que le taux québécois de bébés de faible poids soit l'un des plus faibles au pays (Statistique Canada, Tableau). Pour l'ensemble du pays, il semble y avoir une légère augmentation des naissances de faible poids (de 1 500 à 2 500 g) (Statistique Canada, Tableau). Les nouveau-nés de faible poids comptent à la fois des enfants nés avant terme et des enfants petits pour l'âge gestationnel.

42. L'incidence des hémorragies postpartum nécessitant une hystérectomie serait en hausse au Canada. La survenue plus fréquente d'une atonie utérine au cours de l'accouchement pourrait être en cause (ASPC, 2008).

43. Données relatives aux issues de grossesses et aux taux de mortalité infantile au Québec de 1991 à 2000.

En ce qui a trait à la répartition des naissances vivantes selon la durée de la grossesse ou l'âge gestationnel du bébé, 7,5% des nouveau-nés québécois en 2008 étaient considérés comme prématurés (gestation de moins de 37 semaines), alors que 0,3% étaient post-matures (gestation de 42 semaines et plus) (Statistique Canada, Tableau). Ces données étaient légèrement plus élevées à l'échelle canadienne (respectivement 8,0% et 0,5% en 2008), le Québec présentant l'un des taux les plus bas au pays (Statistique Canada, Tableau). Les taux de prématurité sont en général plus élevés pour les nouveau-nés autochtones au Québec, les taux de prématurité étant en 2007 de 10,5% pour le Nunavik et de 8,5% pour les TCBJ (Éco-Santé, Tableau). Par ailleurs, près de 60% des naissances canadiennes et québécoises de poids normal se font à un âge gestationnel situé entre 37 et 39 semaines (Statistique Canada, Tableau ; ICIS, 2011). Au Canada, comme dans plusieurs autres pays industrialisés, les taux de prématurité ont connu une légère hausse depuis le début des années 1980, malgré les efforts déployés sur le plan clinique et en matière de prévention (ASPC, 2008). Cette hausse serait attribuable en partie à l'âge maternel plus avancé et aux naissances multiples. On évoque également le recours accru à des interventions obstétricales (induction du travail et césarienne médicalement indiquée) lorsque la santé du fœtus risque d'être compromise par la prolongation de la grossesse[44].

LES DONNÉES DES DERNIERS 15 À 20 ANS MONTRENT QUE LE NOMBRE DE NAISSANCES MULTIPLES AUGMENTE PROGRESSIVEMENT.

Bien que la majorité des naissances soit de type simple, 2,9% des naissances vivantes enregistrées au Québec en 2008 étaient dites « multiples », un pourcentage légèrement plus faible que la moyenne canadienne (Statistique Canada, Tableau). Les enfants issus de naissances multiples (2 enfants ou plus) sont plus souvent de faible poids à la naissance et prématurés (ASPC, 2009c). Les données des derniers 15 à 20 ans montrent que le nombre de naissances multiples augmente progressivement. Au Québec, au début des années 1990, la proportion de naissances multiples était plutôt de l'ordre de 2,1% (ISQ, Tableau 2011). Les jumeaux comptent pour la majorité des naissances multiples. Les femmes plus âgées (40 ans et plus) semblent plus susceptibles de donner naissance à plus d'un enfant à la fois (ISQ, 2001).

Des données disponibles pour le Canada indiquent que 3 428 naissances vivantes issues des techniques de procréation assistée ont été signalées en 2007. Environ 55% ont donné lieu à des naissances uniques et 45%, à des naissances multiples, soit 43,3% de jumeaux et 1,7% de triplés ou quadruplés (Walker et Edmonds, 2010). En 2006, le Canada avait des taux de grossesses multiples attribuables aux techniques de procréation assistée parmi les plus élevés à l'échelle internationale, le nombre d'embryons transférés par cycle étant un facteur d'explication (moyenne de 2,40 embryons)[45] (Cook et autres, 2011).

44. On observe effectivement une hausse des naissances légèrement prématurées (de 32 à 36 semaines) et une baisse concomitante des taux de mortinatalité et de mortalité périnatale (ASPC, 2008). La prématurité spontanée contribuerait pour environ 70% au taux de prématurité, alors que 30% des naissances prématurées seraient provoquées pour des raisons telles que la souffrance fœtale, une hypertension maternelle importante, une hémorragie ou un retard de croissance intra-utérin (ICIS, 2009).

45. Le nombre d'embryons transférés n'est cependant pas le seul facteur en cause, puisque la stimulation ovarienne peut, elle aussi, favoriser les grossesses multiples.

RETOUR

Programme de couverture des traitements de procréation assistée

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) lançait, en août 2010, un programme de couverture des traitements de procréation assistée, traitements qui étaient jusque-là essentiellement disponibles au privé. Ce programme permet aux couples de même qu'aux femmes éprouvant des problèmes de fertilité d'accéder gratuitement, à certaines conditions, à des services prédéterminés. Par ce programme, le MSSS vise à protéger la santé des personnes qui y ont recours ou des nouveau-nés issus des activités de procréation assistée, à favoriser de meilleures pratiques, à assurer la conformité aux principes éthiques qui prévalent dans le secteur de la santé et des services sociaux ainsi qu'à soutenir une amélioration continue dans ces types de services (gouvernement du Québec, site Internet – 1).

L'implantation d'un programme de couverture des traitements de procréation assistée soulève de nombreuses questions. Des voix se sont élevées sur la place publique pour défendre ou décrier la décision gouvernementale. Selon plusieurs, les personnes ayant des problèmes d'infertilité devraient, comme pour d'autres conditions médicales liées à la procréation (planification familiale, ligature des trompes, vasectomie), avoir accès à des traitements et des services sans égard à leur capacité de payer. Cette nécessité serait renforcée par le contexte démographique actuel, marqué par le vieillissement de la population. Certains y voient un moyen de protéger les femmes et les couples qui se trouvent en situation de vulnérabilité émotionnelle et économique lorsqu'ils ont recours aux traitements de procréation assistée dans le secteur privé. L'un des arguments clés en faveur de l'introduction d'un tel programme est la possibilité d'encadrer ou de favoriser la réduction du nombre d'embryons implantés et ainsi d'entraîner une diminution du nombre de grossesses multiples. Non seulement les naissances prématurées et les complications reliées seraient ainsi évitées, mais les frais qui y sont associés, présentement à la charge du secteur public, seraient également diminués.

D'autres sont critiques par rapport à la couverture des traitements de procréation assistée et aux pratiques elles-mêmes. Certains remettent en question le droit à l'enfant et la légitimité du remboursement public de ces traitements. L'allocation des ressources comporte des dimensions éthiques : dans un contexte de restriction budgétaire, pourquoi les ressources seraient-elles mobilisées pour des services qui servent une minorité de la population ? Des acteurs s'inquiètent du poids de certains groupes de pression sur la prise de décision en matière de couverture publique de traitements. Plusieurs mentionnent que les techniques de procréation assistée comportent des risques pour les mères et les enfants à naître, que le consentement des mères et des couples peut être affecté par la vulnérabilité inhérente à leur condition et que des expérimentations se font sur le dos des femmes et des enfants à naître. Ce qui distingue le traitement de l'infertilité d'un certain type d'acharnement reproductif, où la naissance d'un enfant biologique est souhaitée à tout prix, peut paraître ténu. Enfin, certains acteurs sont d'avis que la diminution des grossesses multiples entraînée par la mise en place du programme sera atténuée par l'augmentation du recours à ces techniques.

En raison de l'ampleur du dossier de la périnatalité et de la petite enfance, le Commissaire à la santé et au bien-être a choisi de ne pas approfondir, dans le cadre du présent rapport, les enjeux tant scientifiques qu'éthiques que soulèvent ces traitements et leur introduction dans le système de santé.

PARMI LES 7,5% DE BÉBÉS NÉS PRÉMATURÉMENT AU QUÉBEC EN 2008 (MOINS DE 37 SEMAINES DE GESTATION), 0,4% ÉTAIENT TRÈS PRÉMATURÉS (MOINS DE 28 SEMAINES DE GESTATION).

Parmi les 7,5% de bébés nés prématurément au Québec en 2008 (moins de 37 semaines de gestation), 0,4% étaient très prématurés (moins de 28 semaines de gestation) (Statistique Canada, Tableau)[46]. Ce portrait est similaire à l'échelle canadienne.

En 2008, 5,5% des bébés naissants québécois avaient un faible poids à la naissance. La majorité d'entre eux (4,6%) avaient un poids compris entre 1 500 g et 2 500 g[47]. Seul 0,8% avaient un très faible poids à la naissance (de 500 g à moins de 1 500 g) et 0,1% avaient un poids extrêmement faible (moins de 500 g) (Statistique Canada, Tableau).

Tableau 7

Proportion des bébés nés prématurément (moins de 37 semaines de gestation), Canada, 2008	
Naissance simple	6,4
Naissance multiple	57,1
Nouveau-nés avec poids à la naissance compris entre 1 500 g et moins de 2 500 g	65,8

Source: Statistique Canada – CANSIM Tableau 102-4513.

Tableau 8

Proportion des bébés ayant un faible poids à la naissance (moins de 2 500 g), Canada, 2008	
Naissance simple	4,5
Naissance multiple	52,0
Nouveau-nés avec âge gestationnel compris entre 28 et 36 semaines	51,0

Source: Statistique Canada – CANSIM Tableau 102-4511.

46. Aux fins de comparaison avec l'ensemble du Canada, sur les 8% de bébés prématurés en 2008, 0,4% étaient très prématurés (entre 20 et 27 semaines de grossesse), les 7,6% restant ayant essentiellement entre 28 et 36 semaines de gestation (Statistique Canada, Tableau).

47. Aux fins de comparaison avec l'ensemble du Canada, sur les 6% de bébés de faible poids nés en 2008, 0,9% étaient de très faible poids (entre 500 g et moins de 1 500 g), 0,1%, d'extrême faible poids (moins de 500 g) et 5%, de faible poids variant de 1 500 g à moins de 2 500 g) (Statistique Canada, Tableau).

RETOUR

Conjointement aux données sur le poids à la naissance, il convient de s'intéresser aux données sur l'hypotrophie et l'hypertrophie néonatale[48]. En 2004, le taux d'hypotrophie néonatale était de 7,8 % des naissances vivantes simples au Québec, un taux similaire à la moyenne canadienne. Par ailleurs, la même année, le taux d'hypertrophie néonatale était de 10,2 % des naissances vivantes simples, soit le taux le plus faible du pays. Alors que le taux de faibles poids et le taux de prématurité ont peu évolué au cours de la dernière décennie, le taux d'hypotrophie a connu une diminution importante, passant pour le Canada de 10,1 % en 1995 à 7,8 % en 2004 ; cependant, au cours de la même période, le taux d'hypertrophie est passé de 9,8 % à 11,6 % (ASPC, 2008). Cette baisse de la proportion des enfants naissant avec une croissance intra-utérine sous les normes établies pour leur âge gestationnel pourrait s'expliquer en partie par une réduction du tabagisme en cours de grossesse, par des facteurs nutritionnels (poids de la mère) et par des changements sociodémographiques.

ALORS QUE LE TAUX DE FAIBLES POIDS ET LE TAUX DE PRÉMATURITÉ ONT PEU ÉVOLUÉ AU COURS DE LA DERNIÈRE DÉCENNIE, LE TAUX D'HYPOTROPHIE A CONNU UNE DIMINUTION IMPORTANTE.

Notons par ailleurs que, chez les bébés autochtones au Québec, les taux de retard de croissance intra-utérin semblent être plus faibles que dans l'ensemble du Québec. Ainsi, en 2007, les TCBJ avaient un taux statistiquement plus faible que celui du Québec (2,0 % contre 8,1 %), alors que celui du Nunavik s'élevait à 5,7 % (Éco-Santé, Tableau). Une étude comparative montrait aussi que les bébés de femmes ayant une langue maternelle des Premières Nations étaient environ trois fois moins susceptibles d'être petits pour l'âge gestationnel et un peu plus de trois fois plus susceptibles d'être gros pour l'âge gestationnel (CSSSPNQL, [s. d.]a).

Pour la majorité des nourrissons naissant en bonne santé, la durée de leur séjour en milieu hospitalier est comparable au séjour maternel après l'accouchement. Cependant, l'état de santé d'un certain nombre de nouveau-nés justifie le report de leur congé postnatal. Les principales causes répertoriées dans la banque MED-ÉCHO d'hospitalisation prolongée des nouveau-nés[49] concernent, par ordre d'importance, une anomalie congénitale majeure, un syndrome de détresse respiratoire, une infection congénitale ou périnatale ou une opération majeure. En 2008-2009, ces diagnostics ont été consignés pour quelque 6 % des hospitalisations de nouveau-nés de poids normal (2 500 g et plus) et pour plus du quart des nouveau-nés pesant entre 1 500 g et moins de 2 500 g à la naissance (MSSS – MED-ÉCHO). L'importance relative de ces causes est fonction du poids à la naissance, les affections liées à l'immaturité prenant plus de place à mesure que l'âge gestationnel décroît. Les durées moyennes de séjour hospitalier dépendent à la fois du diagnostic et du degré d'immaturité.

Dans les pays industrialisés, la prématurité est un problème de santé publique important et représente la principale cause de mortalité néonatale et infantile (ASPC, 2008 ; ICIS, 2009). Elle a des conséquences immédiates, telles qu'un taux élevé de détresse respiratoire, mais elle est également associée à des taux accrus de morbidité et de déficiences à plus long terme, sous forme de troubles neurocognitifs, d'infirmité motrice cérébrale et de troubles de l'attention, par exemple. Les auteurs d'un récent rapport sur la question concluent que,

48. L'hypotrophie néonatale caractérise une naissance vivante dont le poids du bébé à la naissance est sous le 10e percentile du poids normalisé à la naissance en fonction du sexe et de l'âge gestationnel. L'hypertrophie néonatale caractérise une naissance vivante dont le poids du bébé à la naissance dépasse le 90e percentile du poids normalisé à la naissance en fonction du sexe et de l'âge gestationnel (ASPC, 2008).

49. On entend ici par nouveau-né un enfant né dans l'établissement concerné ou admis dans les 24 heures suivant sa naissance (MSSS, 1987).

RETOUR

« en raison des progrès réalisés dans les interventions obstétricales et les soins néonatals, la hausse des naissances prématurées a tout de même été accompagnée d'une diminution de la mortalité périnatale et néonatale grave » (ICIS, 2009). L'évolution des conséquences à plus long terme, pour les différents groupes d'âge gestationnel, ne peut être documentée qu'avec un certain délai (ASPC, 2008).

Enjeux sociaux et éthiques liés à la prématurité

Plusieurs éléments ont favorisé l'augmentation de l'incidence des naissances prématurées dans les pays occidentaux : le développement des traitements liés à l'infertilité, l'augmentation des grossesses multiples et l'âge maternel avancé. Cet encadré porte plus particulièrement sur les enjeux soulevés par la très grande prématurité (moins de 28 semaines de gestation), étant donné l'ampleur des conséquences humaines, cliniques et économiques qui y sont associées.

Le statut de l'embryon

Les progrès techniques et médicaux en matière de prise en charge des enfants extrêmement prématurés ont fait évoluer la notion de viabilité. Ces progrès permettent d'intervenir auprès d'enfants qui étaient condamnés il n'y a pas si longtemps et soulèvent des questions relatives au statut moral et légal du nouveau-né extrêmement prématuré. Il est à noter que, selon le cadre légal canadien, le fœtus n'est pas considéré légalement comme une personne. C'est à partir de la naissance que la personne se voit attribuer un statut juridique ainsi que des droits.

Aux dires de certains experts, le point central au regard des soins et de la protection à apporter au bébé extrêmement prématuré ne réside pas tant dans le statut de la personne, mais bien dans l'évaluation de la qualité de vie et des conditions dans lesquelles cette personne vivra si elle est réanimée. En effet, comme il a été discuté précédemment, certains de ces enfants présenteront des séquelles, souvent importantes, de cette trop courte gestation. Pour certains, la question se pose : « Où se situe la limite entre le traitement d'enfants dont la vie est en danger et l'acharnement thérapeutique ? »

Les lignes directrices ou les guides de pratiques concernant la prise en charge des enfants prématurés mettent l'accent sur la prise de décision dans le meilleur intérêt de l'enfant, ses chances de survie et sa qualité de vie en prenant en compte les connaissances médicales et la technologie dont nous disposons actuellement (Hurlimann, 2005).

Le consentement des parents

Selon les lignes directrices de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) et de la Société canadienne de pédiatrie[50] (SCP), tout traitement prodigué aux nouveau-nés de 22 à 26 semaines de gestation doit faire l'objet d'une analyse personnalisée selon la

50. Informations tirées de l'énoncé conjoint de la SOGC et de la SCP : ***Démarche thérapeutique auprès de la mère qui risque d'accoucher d'un bébé très prématuré*** (SCP et SOGC, 1994). Ces lignes directrices découlent de l'examen de données canadiennes.

condition du bébé, en concertation avec les parents. Ces derniers doivent recevoir une information adéquate sur les risques encourus par la poursuite de la grossesse et ceux engendrés par les différents types d'accouchement envisagés, de même que sur l'issue à court et à long terme des fœtus ou nouveau-nés, qui sera estimée selon leur poids, leur âge gestationnel et leur nombre.

Toute décision doit se prendre dans le meilleur intérêt de l'enfant. Toutefois, les médecins n'ont pas en leur possession toute l'information qui permettrait de se faire une idée claire des chances de survie et des séquelles chez l'enfant, ce qui génère un haut niveau de stress chez les parents. Ces informations se basant sur des probabilités, le médecin ne peut prédire l'évolution et le développement de l'enfant, qui dépendent de nombreux facteurs. Bien qu'elle puisse s'appuyer sur des faits, la prise de décision s'effectue dans un contexte d'urgence et de haute émotivité. Elle demeure en partie fondée sur des éléments de nature subjective, liés aux expériences des parents et des professionnels de la santé et à la perception de la gravité d'un handicap. Enfin, le contexte de médicalisation accrue de la grossesse et le désir de l'enfant parfait rendent encore plus ardue la prise de décision libre et éclairée des parents.

Les coûts associés à la prématurité

La naissance d'un enfant très ou extrêmement prématuré est associée à des risques importants de séquelles neurologiques. Ces enfants peuvent aussi présenter des problèmes respiratoires, gastro-intestinaux et immunologiques. À plus long terme, ils risquent de développer des problèmes moteurs, cognitifs, comportementaux, socioaffectifs, de croissance, d'ouïe, de vision et d'autres problèmes de santé (Committee on Understanding Premature Birth, 2007).

Par ailleurs, des coûts financiers élevés sont associés à la naissance d'enfants prématurés. Pour certains, il y a un débalancement entre les ressources déployées en néonatalogie et celles disponibles pour soutenir le développement optimal des enfants prématurés. Les consultations du Commissaire relèvent effectivement que les parents vivent des problèmes d'accès aux services spécialisés et de réadaptation à long terme.

En conclusion

L'incertitude liée à l'état de santé futur de l'enfant très prématuré pose la question des actions à poser au regard de la qualité de vie qui lui sera offerte dans un contexte de ressources limitées. De plus, l'urgence et l'extrême émotivité de la situation rendent le consentement des parents particulièrement difficile. De l'avis de plusieurs, l'ensemble de ces enjeux soulève la pertinence de tenir un débat public sur les orientations à privilégier au regard de la très grande prématurité et des choix de société qui les sous-tendent. En effet, assurer la survie de ces enfants est le résultat de choix qui doivent être assumés socialement tout en prenant en considération, entre autres, la disponibilité des ressources et des services de soutien aux familles.

> PÉRIODE POSTNATALE ET PETITE ENFANCE

Tous les enfants ne naissent pas en santé, et certains grandissent avec des problèmes de santé ou vivent dans des contextes qui ne sont pas favorables à leur développement. Les données qui suivent portent sur les causes de décès à différents âges. Ensuite sont abordés les habitudes et les milieux de vie qui constituent des facteurs de risque ou de protection pour l'enfant, pour lesquels des mesures de promotion et de prévention sont mises en place. Enfin, il est fait état des problèmes de santé, de développement, de comportement et de maltraitance que l'on rencontre chez les 0-5 ans.

Statistiques vitales

Certaines grossesses ne peuvent être menées à terme et se concluent malheureusement par la mort du fœtus. La mortalité fœtale, ou mortinaissance, est basée, au Canada, sur l'ensemble des morts de fœtus dont la période de gestation est d'au moins 20 semaines ou dont le poids à la naissance est d'au moins 500 g. Au Québec, cependant, seul ce dernier critère est retenu[51]. Des différences entre pays et provinces dans l'enregistrement des naissances vivantes à la limite de la viabilité rendent les comparaisons internationales des taux de mortalité fœtale et infantile difficiles et limitent la portée de ceux-ci (ASPC, 2008). Dans la plupart des pays industrialisés, le taux de mortinaissances est généralement de moins de 10 pour 1 000 naissances totales, sans égard aux critères de définition retenus. Au pays, considérant les deux critères ci-dessus, le taux brut de mortinaissances était, en 2004, de 6 pour 1 000 naissances totales, alors que le taux de mortalité chez les fœtus d'au moins 500 g (ou, si le poids est inconnu, d'au moins 22 semaines de gestation) était de 4,3 pour 1 000 naissances totales[52] (ASPC, 2008). Au Québec, le taux de mortinatalité était estimé en 2007 à 4 pour 1 000 naissances totales (Éco-Santé, Tableau). La mortinatalité au sein des communautés autochtones apparaît globalement plus élevée. Ainsi, au Nunavik, de 2003 à 2007, elle était de près de 7 pour 1 000 naissances totales (Éco-Santé, Tableau). À l'échelle du pays, les principales causes de mortalité fœtale, dont les taux semblent pour la plupart en voie de diminution, sont les complications liées au placenta, au cordon ou aux autres membranes, suivies des anomalies congénitales, des complications de grossesse de la mère ainsi que de l'hypoxie intra-utérine et l'asphyxie à la naissance (ASPC, 2008).

EN 2007, LE TAUX DE MORTALITÉ INFANTILE ÉTAIT DE 4,5 DÉCÈS POUR 1 000 NAISSANCES VIVANTES AU QUÉBEC.

La mortalité infantile inclut les décès de nourrissons survenus entre leur naissance et leur premier anniversaire. Le taux de mortalité infantile est un excellent indice d'état de santé de la population d'un pays et le Québec s'est déjà bien démarqué à cet égard, affichant, en 1996, le plus faible taux du pays (ASPC, 2008; Statistique Canada, 2000). Après un déclin constant tout au cours du 20e siècle, le taux de mortalité infantile s'est relativement stabilisé et, en 2007, il était, au Québec, de 4,5 pour 1 000 naissances vivantes, alors que la moyenne canadienne était de 5,1 : la province se situe donc relativement bien (Statistique Canada, Tableau). L'âge gestationnel et le poids à

51. L'OMS recommande de considérer dans la mortalité fœtale toutes les morts de fœtus dont le poids à la naissance est d'au moins 500 g et, si ce poids n'est pas disponible, celles de fœtus dont l'âge gestationnel est de 22 semaines et plus (ASPC, 2008).

52. Les données diffèrent cependant si l'on considère les naissances simples ou multiples. Ainsi, le taux de mortalité fœtale brut pour une naissance simple est de 5,6 pour 1 000 naissances totales, alors que celui pour une naissance multiple est de 17,4 (ASPC, 2008).

RETOUR

la naissance influencent fortement le risque de mortalité infantile (ASPC, 2008). Les principales causes de mortalité infantile sont, par ordre d'importance, la prématurité, les anomalies congénitales et l'asphyxie néonatale (ASPC, 2005 ; ASPC, 2008).

Il existe des disparités entre sous-groupes populationnels et, comme la prématurité et le faible poids à la naissance pour l'âge gestationnel, le taux de mortalité infantile varie selon le statut socioéconomique du quartier résidentiel[53] (Statistique Canada, 2000 ; Luo, Wilkins et Kramer, 2006).

La mortalité infantile peut, par ailleurs, se subdiviser en mortalité néonatale (survenant entre la naissance et 28 jours de vie)[54] et en mortalité postnéonatale (survenant entre 28 jours et un an de vie), les causes principales n'étant pas identiques d'une période à l'autre (ASPC, 2008). Le taux brut de mortalité néonatale au Québec[55] est de 3,4 (2007), soit en deçà de la moyenne canadienne de 3,8 pour 1 000 naissances vivantes, qui est elle-même en déclin constant (Statistique Canada, Tableau). L'immaturité et l'asphyxie néonatale comptent pour une grande part des décès néonataux (ASPC, 2008). Au Québec, les anomalies congénitales[56] et les affections périnatales, qui comprennent les troubles liés à la prématurité et au retard de croissance intra-utérin, l'asphyxie néonatale et le syndrome de détresse respiratoire, comptaient pour 82 % des décès néonataux en 2000-2005 (INSPQ, 2009). La mortalité néonatale représente environ les trois quarts de la mortalité infantile, qui est elle-même responsable de la majorité des décès d'enfants de moins de 5 ans.

LA MORTALITÉ NÉONATALE REPRÉSENTE ENVIRON LES TROIS QUARTS DE LA MORTALITÉ INFANTILE, QUI EST ELLE-MÊME RESPONSABLE DE LA MAJORITÉ DES DÉCÈS D'ENFANTS DE MOINS DE 5 ANS.

Par ailleurs, le Québec se démarque favorablement à l'échelle du pays en ce qui a trait à la mortalité postnéonatale. En 2007, le taux brut était de 1 pour 1 000 survivants néonataux (comparativement à la moyenne canadienne de 1,3) (Statistique Canada, Tableau). Les anomalies congénitales et le syndrome de mort subite du nourrisson[57] (SMSN) sont parmi les principales causes de mortalité postnéonatale (ASPC, 2008).

Chez les nouveau-nés autochtones au Québec, la mortalité infantile, qu'elle soit néonatale ou postnéonatale, est plus élevée que dans l'ensemble de la province. Ainsi, la mortalité infantile était de 6,4 décès pour 1 000 naissances chez les Premières Nations (CSSSPNQL, [s. d.]b). En ce qui concerne les régions nordiques, on comptait, de 2003 à 2007, plus de 18 décès pour 1 000 naissances vivantes au Nunavik et plus de 11 ‰ dans les TCBJ[58]. La tendance était similaire pour la mortalité néonatale (avec près de 10 décès pour 1 000 naissances vivantes au Nunavik et près de 7 ‰ dans les TCBJ) et postnéonatale (plus de 9 décès pour

53. En 1996, le taux de mortalité infantile dans les quartiers qualifiés de plus pauvres au pays était de 6,5 pour 1 000 enfants de moins de 1 an, alors que celui observé dans les quartiers les plus riches était de 3,9 (Statistique Canada, 2000).

54. La mortalité néonatale peut se subdiviser, à son tour, entre la mortalité néonatale précoce (survenant entre la naissance et le 6e jour de vie inclusivement) et la mortalité néonatale tardive (survenant entre le 7e et le 28e jour de vie).

55. Le taux de mortalité néonatale chez les bébés de 500 g et plus à la naissance était de 2 pour 1 000 naissances vivantes au Québec, soit le taux le plus faible du pays en 2003, la moyenne canadienne étant de 2,5 (ASPC, 2008).

56. En 1999, les anomalies congénitales étaient la première cause de mortalité néonatale. Ce recul est attribuable aux développements dans le domaine du diagnostic prénatal (ASPC, 2008).

57. Le taux de SMSN est toutefois en régression (ASPC, 2008).

58. Compte tenu du faible nombre de décès par région, les différences statistiques doivent être interprétées avec prudence.

RETOUR

1 000 au Nunavik et près de 5 ‰ dans les TCBJ) (Éco-Santé, Tableau). Le taux de mortalité des enfants autochtones de 0 à 4 ans est également de 3 à 4 fois plus élevé que dans le reste de la province (Éco-Santé, Tableau).

Il existe une controverse entourant l'ampleur des différences entre les taux de mortinaissances et de mortalité néonatale et infantile chez les populations autochtones et non autochtones au pays (ASPC, 2008). Plusieurs problèmes sont évoqués, dont la piètre qualité des données disponibles et un sous-enregistrement possible des naissances à la limite de la viabilité. La faible taille des échantillons peut également compliquer les comparaisons. Une importante étude réalisée au Québec et portant sur les statistiques vitales de 1985 à 1997 a confirmé l'existence de disparités importantes selon la langue maternelle de la mère (Luo et autres, 2004). Les profils varient selon les groupes concernés : les taux ajustés de mortalité liée à l'immaturité sont élevés chez les Inuits, alors que les taux de mortinaissances sont élevés chez les Premières Nations. La mortalité postnéonatale était très élevée chez les populations autochtones, entre autres en raison de la prévalence élevée du syndrome de mort subite du nourrisson et des infections (Luo et autres, 2004). Les taux de mortalité infantile chez la population crie seraient au-dessus de la moyenne de ceux observés chez les Indiens inscrits vivant au Canada[59] (Torrie et autres, 2005).

CHEZ LES ENFANTS DE 1 À 5 ANS, LES BLESSURES, GÉNÉRALEMENT NON INTENTIONNELLES, SONT LA PRINCIPALE CAUSE DE MORTALITÉ.

Chez les enfants de 1 à 5 ans, les blessures (généralement non intentionnelles) sont la principale cause de mortalité, bien qu'un certain nombre de décès soient liés au cancer, aux anomalies congénitales ou à d'autres troubles affectant les systèmes circulatoire, respiratoire ou nerveux (ASPC, 2005). Au Québec, dans ce groupe d'âge, les traumatismes étaient mis en cause dans 32,1 % des décès de 2000 à 2005, les tumeurs, dans 15,6 % des cas et les affections périnatales et les anomalies congénitales, dans 13,8 % (INSPQ, 2009c). Les traumatismes et les tumeurs représentent aussi les causes principales de décès chez les enfants de 5 à 9 ans.

La distribution des causes de mortalité reflète à la fois l'incidence et la sévérité des conditions observées dans chaque tranche d'âge. C'est pourquoi le portrait obtenu à partir des causes d'hospitalisation, des causes de consultation ou de motifs pour l'offre d'autres services diffère de celui obtenu en considérant les décès. Les prochaines sections seront l'occasion de revenir sur certaines problématiques marquantes au regard de l'offre de services, qu'il s'agisse de déterminants de la santé, de problèmes aigus ou chroniques de santé, de déficiences ou de problèmes sociaux.

Habitudes et milieux de vie

Les habitudes et les milieux de vie comptant pour beaucoup dans les facteurs de risque et de protection à l'égard de la morbidité et de la mortalité, ils sont aussi la cible de mesures de promotion de la santé et de prévention, dont certaines peuvent être mises en œuvre dès le plus jeune âge auprès de l'ensemble de la clientèle en périnatalité et en petite enfance.

59. Cette différence pourrait être attribuable à une maladie héréditaire, la leucoencepalopathie ou la leucoencephalite crie.

RETOUR

L'un des conseils préventifs donnés aux nouveaux parents porte sur la position dans laquelle mettre leur nouveau-né pour dormir. Effectivement, dormir sur le dos a été associé à un risque moindre pour le bébé de souffrir du SMSN. C'est pour cette raison qu'une campagne de sensibilisation pancanadienne, Dodo sur le dos, a été lancée il y a quelques années, en 1999. Bien que la position du sommeil ne soit pas le seul facteur de risque du SMSN, cette campagne semble avoir porté fruit, puisque le nombre de décès liés au SMSN a commencé à diminuer[60]. Associé en 1999 à 26 % de l'ensemble des décès postnéonataux, le SMSN en constituait près de 18 % en 2004 (ASPC, 2009a ; ASPC, 2008). Selon l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité (2006-2007), plus des trois quarts des mères canadiennes ont effectivement mis à exécution cette consigne au moins pendant les quatre premiers mois de vie de leur enfant. Au Québec, cette proportion se révèle un peu plus élevée, passant le cap des 80 %, l'un des taux les plus élevés du pays. Comme plus de 90 % des mères canadiennes disent avoir reçu suffisamment d'information sur le SMSN, il demeure un écart à combler dans la mise en pratique de cette mesure de prévention (ASPC, 2009a).

LES TAUX DE VACCINATION ET LES RETARDS AU CALENDRIER VACCINAL INDIQUENT QUE LA PROTECTION DES ENFANTS CONTRE LES MALADIES ÉVITABLES N'EST PAS OPTIMALE.

La vaccination, autre mesure de prévention qui a révolutionné l'apport de la santé publique, fait l'objet, depuis plusieurs années, d'une étroite surveillance tant au Québec que dans l'ensemble du Canada. Au Québec, une enquête réalisée en 2010 a révélé que 83 % des enfants de 2 ans avaient reçu toutes les doses prescrites jusqu'à 2 ans, mais seulement 80 % les avaient reçues dans les temps recommandés[61] (INSPQ, 2011). Le retard au calendrier vaccinal indique que la protection des enfants contre les maladies évitables n'est pas optimale[62]. Les enfants n'ayant pas bénéficié des premiers vaccins à l'âge voulu sont plus susceptibles de ne pas recevoir l'ensemble des vaccins recommandés. D'autres facteurs peuvent être associés au statut vaccinal incomplet, notamment le fait que l'enfant occupe le 3e rang ou plus dans la fratrie ou que la mère n'ait pas le français comme langue maternelle.

EN 2009, UN PEU PLUS DE 80 % DES MÈRES QUÉBÉCOISES ONT COMMENCÉ À ALLAITER LEUR NOURRISSON ET QUELQUE 50 % DISAIENT ALLAITER ENCORE LEUR NOURRISSON DE 6 MOIS.

Au regard de l'allaitement, il semble que le taux de femmes qui initient l'allaitement est en hausse au Canada (ASPC, 2009c ; ASPC, 2008). En 2009, 87,2 % des mères canadiennes et 81,7 % des mères québécoises ont commencé à allaiter leur nourrisson (Statistique Canada, Tableau). Quelque 50 % des femmes canadiennes et québécoises disaient allaiter encore leur nourrisson de 6 mois (ASPC, 2009a). Cependant, peu allaitent exclusivement à cet âge-là : 24,2 % des femmes canadiennes

60. Le Québec a instauré, en 1993, une campagne de sensibilisation visant à augmenter la prévalence du sommeil sur le dos chez les nourrissons. Par la suite, le nombre de décès liés au SMSN, qui variait entre 0,50 et 0,57 pour 1 000 naissances vivantes, de 1987 à 1994, est passé à 0,32 pour 1 000 naissances vivantes en 1996 (Côté, Russo et Michaud, 1999).

61. Les données pour les enfants de 15 mois indiquent une couverture vaccinale de 87 %, mais le respect du calendrier vaccinal pour 83 % seulement. La proportion des enfants ayant reçu tous leurs vaccins à l'intérieur d'un délai d'un mois de l'âge recommandé est faible, soit 50 % à 1 an et 36 % à 2 ans (INSPQ, 2011). Une amélioration appréciable est notée pour ces données, comparativement à l'enquête de 2008 (INSPQ, 2010b).

62. Ainsi, 87,9 % des enfants ont reçu, avant l'âge de 24 mois, toutes les doses du vaccin contre la poliomyélite et 85,4 %, contre la rougeole. La couverture vaccinale en ce qui a trait aux autres vaccins était la suivante : Hib (87,3 %), rubéole-oreillons (85,4 %), varicelle (90,9 %), pneumocoque (94,2 %) et méningocoque (95,5 %) (INSPQ, 2011).

RETOUR

et 18,7 % des femmes québécoises[63] (Statistique Canada, Tableau). Plus du tiers des enfants des Premières Nations vivant dans les communautés ont été allaités (38,7 %) (CSSSPNQL, 2006). Au Nunavik, 30 % des femmes inuits ayant déjà donné naissance avaient allaité, alors que 40 % avaient combiné l'allaitement et le biberon (Anctil, 2008). Dans la population crie, 81 % des femmes ont allaité ou tenté de le faire[64]. Parmi les femmes qui allaitaient, 22 % allaitaient pendant moins d'un mois, 47 %, d'un à six mois et 32 % le faisaient pendant six mois et plus. Seulement 43 % des enfants bénéficiaient de l'allaitement exclusif durant les quatre premiers mois de leur vie, 28 % durant les six premiers mois (CCSSSBJ et INSPQ, 2008c). Plusieurs femmes au Canada trouvent encore l'allaitement peu attrayant et l'utilisation du biberon plus simple (un peu plus d'une femme sur 5). Des problèmes de santé de la mère et des complications à la naissance sont aussi mentionnés comme des obstacles à l'allaitement. Par ailleurs, les motifs pour mettre fin à l'allaitement sont le manque de lait maternel, le sevrage par le bébé lui-même, le retour au travail, la fatigue de la mère et des difficultés à allaiter (Millar et Maclean, 2005). Les femmes québécoises qui allaitent sur une longue durée (tout type d'allaitement) ont les caractéristiques suivantes : mère plus âgée, plus scolarisée, ayant un revenu plus élevé, mariée, née à l'extérieur du Canada, parlant une autre langue que le français, en congé parental, ni aux études ni au travail (ISQ, 2006b).

L'allaitement du nouveau-né

Au fil des ans, les bénéfices de l'allaitement pour le nouveau-né ont été étayés par de nombreuses études. Ces bénéfices sont fonction de la durée de l'allaitement et sont particulièrement observés chez les bébés profitant d'un allaitement exclusif pendant les premiers mois de vie. Les effets protecteurs de l'allaitement comprennent notamment :

- la diminution de la fréquence des infections gastro-intestinales et respiratoires ainsi que des otites moyennes ;
- la réduction du risque de carence en fer et d'anémie ;
- la stimulation du développement sur différents plans : développement de certains sens, motricité précoce, capacités langagières ;
- un effet favorable sur le développement de liens psychoaffectifs entre l'enfant et ses parents, le contact avec la mère ayant un impact positif sur le lien d'attachement ;
- un effet préventif au regard du syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN).

63. L'Enquête sur l'allaitement maternel au Québec permet d'estimer les taux d'allaitement (standardisés selon l'âge de la mère à la naissance de l'enfant) pour l'ensemble des femmes qui avaient eu un enfant. Ainsi, 28,3 % des mères avaient allaité exclusivement pendant trois mois et 3,0 %, pendant six mois (ISQ, 2006b).

64. Le taux était plus élevé chez les mères de 15-24 ans (88,3 %). Ces données font référence aux cinq années précédant l'enquête de santé de 2003.

Les bénéfices de l'allaitement chez l'enfant se manifestent cependant au-delà des premiers mois de vie. Ainsi, l'allaitement pourrait diminuer le risque d'obésité, d'asthme ou d'allergies durant l'enfance. Les effets se répercuteraient même jusqu'à l'âge adulte en réduisant la probabilité de développer certaines maladies chroniques, telles que le diabète ou les maladies cardiovasculaires. Enfin, l'allaitement agirait comme facteur de protection pour la mère également. Il favoriserait une reprise de poids normal plus rapide et abaisserait le risque de décalcification osseuse et de cancer de l'ovaire ou du sein.

Sources : Académie nationale de médecine – France, 2009 ; MSSS, 2001b ; Santé Canada, Société canadienne de pédiatrie et Les diététistes du Canada, 2005 ; AAP, 2005 ; Tremblay et autres, 2011a ; MPS, 2010.

Outre l'allaitement, l'alimentation du bébé fait l'objet d'un certain nombre de recommandations concernant l'introduction du lait (lait de vache ou préparations lactées) et des aliments solides, ainsi que l'utilisation de suppléments vitaminiques et de minéraux. Les données de l'ÉLDEQ ont entre autres révélé qu'à 4 mois, plus de 75 % des bébés consommaient des préparations lactées commerciales, le tiers dès la naissance, et que l'introduction du lait de vache se faisait en moyenne vers l'âge de 9 mois (Dubois et Girard, 2002). De plus, l'introduction d'aliments complémentaires au lait se faisait en moyenne à l'âge de 4 à 6 mois, soit avant l'âge recommandé, particulièrement chez les enfants non allaités (Dubois et autres, 2000). L'introduction de suppléments vitaminiques et de minéraux (généralement de vitamine D et de fer) concernait moins de la moitié des bébés de la cohorte de 1998 : elle était généralement plus présente chez les bébés allaités (la moitié d'entre eux, un taux similaire à la moyenne canadienne), bien que la majorité des bébés nourris avec des préparations lactées commerciales recevaient une préparation enrichie de fer (Dubois et autres, 2000 ; Millar et Maclean, 2005). Enfin, les céréales pour bébé étaient souvent arrêtées plus tôt que recommandé chez la majorité des nourrissons de la cohorte (environ 80 %) (Dubois et Girard, 2002).

L'alimentation des jeunes enfants importe tout autant que celle des nourrissons. L'Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans, menée avec les données de l'ÉLDEQ, montrait qu'en 2002, 93 % des enfants de la cohorte avaient de bonnes, voire d'excellentes habitudes alimentaires au chapitre de l'apport tant en protéines et glucides qu'en vitamines et minéraux, mais de moins bonnes habitudes en ce qui a trait aux folates, acides gras essentiels et fibres[65] (Desrosiers et autres, 2005). Des données canadiennes plus récentes montrent que les enfants québécois ont de bonnes habitudes alimentaires relativement à la prise de repas, en général légèrement meilleures que leurs compatriotes canadiens : ainsi, près de 98 % des enfants de 1 à 8 ans consomment le petit déjeuner (Statistique Canada, Tableau). Par contre, les enfants canadiens de 4 à 8 ans ne consomment pas toutes les portions quotidiennes recommandées de certains groupes alimentaires[66] et près d'un dixième des enfants canadiens de 4 à 8 ans consomment plus de lipides que recommandé quotidiennement (ASPC, 2009c ; Statistique Canada, 2006). Dans cette enquête de 2004, le Québec se démarquait positivement à certains égards, entre autres en ce qui a trait à la consommation des portions recommandées de fruits et légumes que respectent près

65. Une enquête canadienne similaire a par ailleurs montré qu'environ le tiers des petits Québécois et Canadiens de 1 à 3 ans (respectivement 36,3 % et 38,6 %) consommaient des suppléments vitaminiques et minéraux et que cette proportion s'élève légèrement chez les 4 à 8 ans (respectivement 37,7 % et 44,6 %) (Statistique Canada, Tableau).

66. Cela concerne 70 % des enfants pour ce qui est des fruits et légumes et plus du tiers pour les produits laitiers, par exemple.

de 50 % des enfants et adolescents. Il en va de même en ce qui concerne le pourcentage de calories ingérées dans le cadre des collations, faible pour près du quart des enfants et adolescents (Statistique Canada, 2006).

LES ENFANTS DE 2 À 5 ANS CONSTITUERAIENT LE SECOND GROUPE D'ÂGE AYANT LA PLUS GRANDE PRÉVALENCE DE SURPOIDS APRÈS LES JEUNES DE 12 À 14 ANS.

Des données sur l'embonpoint et l'obésité complètent celles liées à l'alimentation. C'est ainsi qu'en 2002, l'Enquête de nutrition auprès des enfants de 4 ans estimait que quelque 10 % des petits Québécois faisaient de l'embonpoint, alors que près de 4 % souffraient d'obésité (ISQ, 2006a). Chez les enfants de 2 à 5 ans, selon une mesure de l'indice de masse corporelle (IMC), des données de 2004 montrent que 26 % des petits Québécois souffriraient d'embonpoint ou d'obésité, comparativement à 21 % des petits Canadiens[67] (Statistique Canada, Tableau). Ainsi, les enfants de 2 à 5 ans constitueraient le second groupe d'âge ayant la plus grande prévalence de surpoids après les 12-14 ans (INSPQ, 2009b). L'embonpoint semble toutefois transitoire chez plusieurs des tout-petits, bien que le suivi d'enfants de la cohorte de l'ÉLDEQ ait montré que près de 8 % de ceux-ci avaient maintenu leur surpoids à 4, 6 et 7 ans[68] (Desrosiers et autres, 2005 ; Desrosiers, Dumitru et Dubois, 2008). L'obésité touche les enfants autochtones vivant au Canada, particulièrement ceux vivant en réserve (ASPC, 2009c). Au Québec, plusieurs enfants de 0-11 ans des Premières Nations vivant dans les communautés sont obèses (40,1 %) ou souffrent d'embonpoint (12,2 %). On souligne toutefois des changements chez les enfants des Premières Nations, les 0-5 ans ayant un régime alimentaire plus équilibré et nutritif que les 6-11 ans (CSSSPNQL, 2006).

Bien qu'il soit maintenant connu que les enfants et les jeunes québécois et canadiens soient, pour la plupart, peu actifs physiquement et que cette tendance est aussi remarquée chez les tout-petits, il n'existe pour ainsi dire pas de données illustrant le niveau d'activité physique des enfants de moins de 5 ans (ASCP, 2009). Bien qu'elles ne soient pas récentes, quelques données issues de l'ELNEJ sont cependant d'intérêt. Seuls 37 % des enfants âgés de 4 à 11 ans en 1994-1995 étaient considérés comme physiquement actifs ; 38 % des enfants âgés de 4 et 5 ans de poids normal étaient considérés comme physiquement actifs, de même que 38 % de ceux souffrant d'embonpoint ou d'obésité (Pérez, 2003).

La santé buccodentaire commence par de bonnes habitudes d'hygiène, et ce, dès les premiers mois de vie de l'enfant. L'utilisation du biberon durant le sommeil constitue un facteur de risque. Les données de l'ÉLDEQ montrent qu'à 29 mois, 28,6 % des enfants prenaient encore le biberon, 24,5 % pour s'endormir et 10,2 % durant le sommeil (avec du lait ou une préparation). De plus, 23,4 % utilisaient une suce à 29 mois (Veilleux, Généreux et Durocher, 2002 ; Veilleux et autres, 2009).

Par ailleurs, le début du brossage se faisait à 6 mois ou moins pour 12 % des enfants, à 1 an pour 64 % et à 18 mois pour 96 %. À 17 mois, seulement 44 % des enfants faisaient usage du dentifrice et 29,4 % avaient un brossage de dents au moins deux fois par jour avec un dentifrice fluoré[69]. Chez les enfants de 5 ans, 99 % faisaient l'usage du dentifrice,

67. Chez les petits Canadiens, environ 15 % souffraient d'embonpoint et quelque 6 %, d'obésité (Shields, 2006).

68. Il semble toutefois que, de 1978 à 2004, le taux total de surpoids chez les enfants canadiens de cette catégorie d'âge se serait maintenu autour de 21 % (Comité permanent de la santé Canada, 2007 ; Shields, 2006 ; INSPQ, 2009b).

69. À 17 mois, 44 % des enfants se faisaient brosser les dents par un adulte, 29,2 %, sous la surveillance ou avec l'aide d'un adulte et 11,4 %, seuls.

mais seulement 73,5% avaient un brossage de dents au moins deux fois par jour avec un dentifrice fluoré[70]. Par ailleurs, la prise de suppléments de fluorure (seul ou avec vitamines ou minéraux) est aussi un facteur de protection. Elle s'élevait à 14,9% chez les 17 mois et à 7,6% chez les 29 mois (Veilleux et autres, 2002 ; Veilleux et autres, 2009).

Par ailleurs, notons que certains facteurs de risque pouvant être présents dans l'environnement de la mère lors de la grossesse peuvent toujours y être après la naissance, exposant du même fait l'enfant à ce risque. À titre d'exemple, mentionnons d'abord l'exposition à la fumée secondaire et à la violence conjugale. En 2006-2007, près du cinquième des mères canadiennes disaient avoir repris l'habitude de fumer dès la naissance de l'enfant ; cependant, seul un dixième environ des enfants canadiens de 0 à 11 ans seraient effectivement exposés à la fumée secondaire (2007) (ASPC, 2009a ; ASPC, 2009c). Quant à la violence conjugale, environ un dixième des enfants canadiens de 4 et 5 ans y auraient été exposés en 1998-1999 (Moss, 2004). Par ailleurs, selon les études recensées, les proportions d'enfants exposés à la violence conjugale font l'objet d'une grande variation, oscillant de 37% à 95%. Qui plus est, parmi les enfants exposés à la violence conjugale, de 30% à près de 90% d'entre eux seraient eux aussi victimes de divers types d'agression (INSPQ, 2003). Les données du *Portrait de santé du Québec et de ses régions* de 2006 indiquent un taux de violence conjugale 5 fois plus élevé au Nunavik que pour l'ensemble du Québec (INSPQ, 2006). Plusieurs explications sont avancées ayant trait aux traumatismes en lien avec les placements dans les pensionnats, ou les abus sexuels subis durant l'enfance qui ont des conséquences intergénérationnelles, ou aux sources de stress associées à l'acculturation, au chômage et à la consommation d'alcool ou de drogues (CNBES, 2007 ; Torrie et autres, 2005).

La relation parent-enfant et les pratiques parentales jouent un rôle non négligeable sur la façon dont se développera l'enfant. La sensibilité des parents aux besoins de l'enfant et leur réponse à ses besoins vont moduler très tôt la relation d'attachement qui s'établira entre le nouveau-né et ses parents. La qualité de cette relation d'attachement aura des conséquences à long terme sur le développement affectif, cognitif et social de l'enfant. Par ailleurs, les pratiques parentales au cours de la petite enfance, notamment en matière de discipline et de supervision, ont tantôt des effets bénéfiques et protecteurs, tantôt des répercussions défavorables sur la trajectoire de l'enfant. Certaines de ces pratiques ont été étudiées par les deux grandes enquêtes longitudinales effectuées auprès des enfants au pays, soit l'ÉLDEQ au Québec et l'ELNEJ au Canada. L'ÉLDEQ s'est, d'une part, penchée sur le comportement des parents vis-à-vis de la mise au lit et du sommeil de leur enfant. Évidemment, les comportements appropriés diffèrent selon l'âge de l'enfant (Petit et autres, 2002). D'autre part, l'ÉLDEQ a aussi examiné les conduites coercitives des mères afin d'évaluer l'encadrement offert aux enfants. Ainsi, un peu plus de la moitié d'entre elles semblaient faire preuve d'un niveau modéré de coercition envers leur enfant, alors que, pour 40% des mères, ce niveau était faible[71] (Boivin et autres, 2002). L'ELNEJ, de son côté, a montré qu'une

70. À 5 ans, 16,4% des enfants se faisaient brosser les dents par un adulte, 52%, sous la surveillance ou avec l'aide d'un adulte et 31,6% le faisaient seuls, ce qui indique qu'un bon nombre de parents y participaient toujours.

71. Pour la moitié des mères se révélant peu coercitives lorsque leur enfant était en bas âge, le niveau de coercition a augmenté avec l'âge de l'enfant, alors que près de 40% sont demeurées peu coercitives ; 12% des mères déjà coercitives alors que l'enfant avait 5 mois le sont devenues davantage avec le temps (Pierce, 2004).

grande majorité des familles canadiennes ayant des enfants de 5 ans (plus de 90% dans les deux cas) avait un fonctionnement équilibré et des interactions positives (gouvernement du Canada, 2008).

L'attachement

Dès sa naissance, l'enfant émet des signaux afin de faire connaître ses besoins à ceux qui l'entourent. Entre en jeu la sensibilité de ces derniers, généralement ses parents. Une réponse attentive sur le plan physique et psychologique permet à l'enfant de développer un lien affectif sécurisant avec son parent, notamment sa mère, qui est généralement le principal fournisseur de soins dans les premières années de vie. En assurant les soins et la protection du nourrisson, mais également le soulagement de sa détresse et le retour au calme, la réponse attentive du parent contrera le stress et sécurisera l'enfant lorsque viendra le moment de découvrir par lui-même son environnement. Une relation d'attachement sécurisante permet ainsi à l'enfant de mieux accepter la séparation d'avec le parent, sachant qu'il peut revenir vers son parent à tout moment, et de développer son autonomie et sa confiance en soi. Elle lui permet de s'ouvrir et d'interagir de façon collaborative et empathique avec autrui. Un lien d'attachement sécurisant a une influence sur le développement précoce du cerveau, mais soutient aussi le développement affectif, cognitif et social de l'enfant. Le développement des émotions et des comportements futurs de l'enfant, de son langage, de sa capacité de réflexion et d'apprentissage est également influencé par la relation d'attachement établie entre l'enfant et ses parents. À plus long terme, cette relation permet à l'enfant de développer ses capacités à gérer plus efficacement le stress dans sa vie quotidienne. Enfin, une relation d'attachement saine a un effet protecteur par rapport au risque de développer des troubles émotifs ou du comportement, voire des psychopathologies.

Sources : ASPC, 2003 ; Goldberg, 2005 ; Tremblay et autres, 2011b.

Il a été démontré que la fréquentation des services de garde et de la maternelle a un impact positif sur le développement des enfants, entre autres chez ceux venant de milieux plus défavorisés ou se trouvant en difficulté. Pourtant, ce ne sont pas tous les jeunes enfants qui fréquentent un service de garde, bien que ce taux soit en augmentation constante au pays, particulièrement au Québec, qui a fortement investi dans ce domaine (Bushnik, 2006 ; MFA, 2011). Déjà en 2002-2003, plus de 65% des enfants québécois de 6 mois à 5 ans n'étaient pas gardés par un parent (ils étaient 44% en 1994-1995) et plus de 50% fréquentaient une garderie (comparativement à 25% en 1994-1995), les autres étant gardés par des personnes apparentées ou non, à leur domicile ou non[72] (Bushnik, 2006). À 4 et 5 ans, plus des trois quarts des enfants québécois ont été gardés non seulement régulièrement, mais plusieurs sont en service de garde plus de 40 heures par semaine dès l'âge de 1 an et demi (Giguère et Desrosiers, 2010 ; Desrosiers et autres, 2004). Par ailleurs, les enfants venant de familles à faible revenu sont moins nombreux à se faire garder ou à fréquenter des services de garde : cela concernait un peu plus de la moitié des enfants de 4 ans en 2002 et, lorsqu'ils fréquentaient un service de garde, ils bénéficiaient généralement en plus grand nombre

72. À titre de comparaison, au Canada, ils étaient 55% d'enfants de 6 mois à 5 ans à ne pas être sous la garde d'un parent (42% en 1994-1995) et 28% fréquentaient une garderie (20% en 1994-1995) (Bushnik, 2006).

de places à contribution réduite ou de places en garderie[73] (Desrosiers et autres, 2004). À mesure qu'ils avancent en âge, une proportion croissante des 0-4 ans du Québec (de 60 à 70 % à 2, 3 et 4 ans) fréquente un service de garde régi (CPE, garderie ou milieu familial) et, dès l'âge de 3 ans, ils sont plus nombreux à se trouver en CPE ou en garderie qu'en milieu familial (Giguère et Desrosiers, 2010). Enfin, seuls 8,5 % des enfants fréquentant un service de garde ont moins de 1 an et 1,1 % des enfants, 5 ans (MFA, 2011).

Les services de garde éducatifs à l'enfance

Au cours des dernières années, de nombreuses recherches se sont penchées sur les effets de la fréquentation des services de garde sur le développement des petits enfants. Les résultats de ces recherches font cependant l'objet de diverses limites méthodologiques. Les effets des services de garde sur le développement des enfants sont effectivement modulés par d'autres facteurs dits modérateurs, tels que la qualité des services, le type de services, l'intensité de la fréquentation, le moment d'entrée en garderie pour l'enfant, les caractéristiques de l'enfant et de la famille. Ces facteurs peuvent donc influencer positivement comme négativement l'impact des services sur le développement de l'enfant. Par ailleurs, la qualité de la relation entre l'enfant et ses parents, particulièrement le lien d'attachement entre l'enfant et sa mère, a souvent préséance sur les effets potentiels des services de garde.

Les principaux effets positifs découlant de la fréquentation de services de garde éducatifs de bonne qualité (à savoir répondant aux besoins des enfants et stimulant le développement cognitif de l'enfant) s'observent généralement à long terme. Ainsi, une telle fréquentation favoriserait les habiletés sociales, les habiletés cognitives et les compétences mathématiques et langagières des tout-petits, de même que leur réussite scolaire ultérieure. Les bénéfices de fréquenter des services de garde de qualité seraient davantage ressentis par les enfants vivant en situation de plus grande vulnérabilité, entre autres les enfants dont la mère a un faible niveau de scolarité. Ainsi, les relations saines avec les pairs, les parents et les adultes seraient favorisées et les problèmes de comportement seraient moins fréquents chez ces enfants. De plus, un jeune enfant ne bénéficiant pas d'une relation d'attachement des plus sécurisantes pourrait voir le manque de soutien parental compensé en partie par les services de garde qu'il reçoit, à condition que ceux-ci soient de qualité.

Enfin, bien que le recours aux services de garde puisse avoir des effets négatifs sur la santé physique de l'enfant, tels qu'une plus grande fréquence des infections des voies respiratoires (qui semble s'estomper après les premiers temps de fréquentation) et des maladies gastro-intestinales, de nombreux effets positifs y sont associés. Ainsi, l'ÉLDEQ a montré un effet sur l'occurrence des caries dentaires et des blessures non intentionnelles, particulièrement celles causées par des facteurs environnementaux.

Sources : Tremblay et autres, 2011c ; Giguère et Desrosiers, 2010 ; SCP, 2009b ; SCP, 2008.

73. Des données canadiennes confirment que les enfants venant de familles à faible revenu sont presque moitié moins nombreux que les enfants de familles bien nanties à bénéficier d'un mode de garde autre que celui offert par leurs parents. Les parents seuls (familles monoparentales) sont plus nombreux (65 % en 2002-2003) à utiliser un mode de garde que les parents de familles biparentales (52 %) ; les parents immigrants, quant à eux, sont moins nombreux (44 % en 2002-2003) que les parents de souche canadienne (56 %) (Bushnik, 2006).

En 2006, le Canada se classait dernier de 14 pays de l'OCDE en ce qui a trait aux dépenses qu'il consacre aux services de garde des jeunes enfants, n'y accordant que 0,2 % de son produit intérieur brut (Comité sénatorial permanent, 2009).

Enfin, en ce qui a trait à la fréquentation de la maternelle, 98,4 % des enfants québécois de 5 ans fréquentaient la maternelle en 2008-2009 (généralement à temps plein), alors que 19,8 % des enfants de 4 ans étaient en maternelle 4 ans (la plupart faisaient partie du programme d'animation Passe-Partout[74]) (MELS, 2010).

Problèmes de santé aigus et chroniques

Compte tenu de la multitude de maladies rares qui peuvent affecter les jeunes enfants, une description détaillée des conditions qui motivent l'utilisation des soins et services n'est pas envisageable dans le cadre du présent travail. Seules les principales catégories de conditions pour chaque groupe d'âge sont donc abordées.

En ce qui concerne les nouveau-nés, les causes d'hospitalisation prolongée ont été présentées à la section *État de santé des nouveau-nés*. Un certain nombre de nourrissons ayant reçu leur congé postnatal doivent être réadmis à l'hôpital dans les 28 jours suivant ce congé, pour diverses raisons, telles que des problèmes respiratoires ou d'allaitement, un ictère ou une septicémie. En 2004, à l'échelle canadienne[75], cela concernait 3,4 % des naissances vivantes ayant eu lieu à l'hôpital (ASPC, 2008). Certains problèmes peuvent évoluer vers une réadmission si un soutien et un suivi adéquats ne sont pas disponibles après un congé hâtif. En ce qui a trait à la morbidité néonatale grave survenant avant le 28e jour de vie, les principaux motifs d'hospitalisation sont la septicémie et le syndrome de détresse respiratoire. Au Québec, on estimait en 2005 le taux annuel moyen de septicémies à 15,9 et celui du syndrome de détresse respiratoire à 14,7 pour 1 000 nouveau-nés (Éco-Santé, Tableau). Les taux de morbidité peuvent varier selon le poids à la naissance[76]. Les durées moyennes de séjour (DMS) liées à cette morbidité sont inversement associées au poids à la naissance (ASPC, 2008).

Les taux d'hospitalisations sont nettement plus élevés chez les enfants de moins de 1 an que chez les enfants plus âgés. Les principales causes d'hospitalisation varient selon le groupe d'âge. Notons que les taux d'hospitalisations sont nettement plus élevés chez les enfants de moins de 1 an du Nunavik et des TCBJ que pour l'ensemble des enfants québécois. Les causes principales sont semblables, mais les différences sont particulièrement marquées pour les maladies respiratoires (Éco-Santé, Tableau).

74. Passe-Partout est un programme gouvernemental consistant en des activités d'animation auprès des parents d'enfants de 4 ans issus de milieux socioéconomiques faibles, dans le but de favoriser la réussite scolaire de ces enfants (MEQ, 2003b).

75. Ces données excluent le Québec et le Manitoba.

76. Ainsi, pour un poids à la naissance de moins de 1 000 g, le taux de septicémies était en 2004-2005, à l'échelle canadienne, de 22,4 pour 100 naissances vivantes et de 20,3 à l'échelle québécoise (2002-2003 et 2004-2005 combinés), alors que, pour un poids de 1 000 g à moins de 2 500 g à la naissance, il était respectivement de 4,8 et de 6,5 pour 100 naissances vivantes (ASPC, 2008). Les taux de septicémies sont en régression.

RETOUR

Tableau 9

Principales causes d'hospitalisation selon les différentes tranches d'âge des enfants, Québec, 2000-2005		
Moins de 1 an	Maladies de l'appareil respiratoire	31,6
	Affections périnatales et malformations congénitales	24,8
De 1 à 4 ans	Maladies de l'appareil respiratoire	40,2
	Maladies de l'appareil digestif	10,5
De 5 à 9 ans	Maladies de l'appareil respiratoire	22,7
	Traumatismes	15,9
	Maladies de l'appareil digestif	14,0

Source : INSPQ, 2009c.

Les problèmes liés à la prématurité et aux affections périnatales ont déjà été évoqués. Rappelons toutefois qu'en plus des soins néonataux spécialisés que les enfants prématurés vont requérir, certains feront face à des complications à long terme, voire à des déficiences motrices, visuelles ou cognitives, dont les manifestations et la gravité ne seront pas nécessairement perceptibles d'emblée. Les anomalies congénitales constituent le deuxième groupe de maladies ou syndromes en importance au cours de la première année de vie.

Tableau 10

Principales anomalies congénitales observées à la naissance, par 10 000 naissances totales, Québec, 2001-2004	
Trisomie 21	10,4
Fente palatine	6,6
Fente labiale avec ou sans fente palatine	6,5
Anomalies du tube neural (incluant spina-bifida et anencéphalies)	3,5

Source : ASPC, 2008.

Si l'on se base sur les données de 2001 à 2004, le Québec a les taux les plus faibles, au Canada, d'enfants avec une trisomie 21 ou une anomalie du tube neural (ASPC, 2008). Les anomalies du tube neural ont régressé depuis l'implantation de mesures de prévention à base d'acide folique, dont l'enrichissement des farines en acide folique. Les données sur l'incidence de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) sont moins solides, mais il semble qu'environ 1 % des bébés en sont atteints au Canada[77] (ASPC, 2009c). Cependant, des études américaines et canadiennes semblent indiquer que la prévalence de l'ETCAF, incluant le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), est plus élevée dans les communautés

77. Selon d'autres sources, l'incidence du syndrome d'alcoolisation fœtale serait de 0,5 à 2 enfants sur 1 000 naissances vivantes en Amérique du Nord, alors que la fréquence de l'ETCAF serait 3 fois plus élevée que celle du SAF pris isolément (INSPQ, 2004).

RETOUR

autochtones[78]. Les conséquences sur le développement de l'enfant sont souvent immédiates, mais elles peuvent également surgir plus tard dans la vie de l'enfant. Au Québec, on note l'absence de collectes de données systématiques et d'études pour documenter le nombre de personnes atteintes (INSPQ, 2004).

Les maladies infectieuses font partie des problèmes de santé aigus les plus courants, autant chez les enfants de moins de 1 an que chez les enfants d'âge préscolaire. Grâce à l'immunisation, on ne relève plus qu'un petit nombre de cas de certaines maladies évitables. Par contre, comme en font foi les flambées de cas de rougeole survenues en 2007 et depuis le début de 2011, des efforts continus pour atteindre les taux de couverture vaccinale visés sont essentiels. Par ailleurs, les infections des voies respiratoires supérieures chez les enfants de 2-3 ans, qu'elles soient occasionnelles, fréquentes ou chroniques, ont augmenté au Québec de 1994-1995 (28,0 %) à 2008-2009 (38,9 %). C'est la seule province canadienne à afficher une hausse, ce qui pourrait s'expliquer par l'augmentation importante du pourcentage d'enfants qui fréquentent les services de garde et qui sont plus exposés aux agents infectieux. Chez les 2-3 ans, toujours, le taux de l'otite moyenne est en baisse depuis les dernières années (18,4 % en 2008-2009 et 24,4 % en 1994-1995), mais les taux au Québec n'ont pas chuté comme ce fut le cas dans le reste du Canada. Ils étaient les plus bas au Canada en 1994-1995 et sont devenus les plus élevés en 2008-2009, ce qui n'est peut-être pas étranger aux taux d'infections des voies respiratoires, qui augmentent les risques d'infection de l'oreille (Thomas, 2010). Les infections des voies respiratoires supérieures et les otites moyennes figurent parmi les diagnostics les plus fréquemment posés chez les enfants de moins de 5 ans lors de consultations auprès de pédiatres ou d'omnipraticiens en cabinet ou en clinique externe (DSP-ASSS Montréal, 2011). Enfin, parmi les maladies de l'appareil respiratoire qui motivent des hospitalisations, on trouve entre autres les bronchiolites aiguës chez les enfants de moins de 1 an et les pneumonies chez les enfants de 1 à 4 ans, mais l'asthme occupe également une place très importante (DSP-ASSS Montréal, 2011).

Les blessures de nature non intentionnelle sont plus fréquentes chez les garçons que chez les filles. Rappelons qu'elles demeurent la principale cause de décès chez les 1-19 ans, les types de traumatismes en cause variant avec l'âge[79] (ASPC, 2009b). Le nombre annuel moyen d'hospitalisations attribuables aux traumatismes non intentionnels au Québec était de 1 614 hospitalisations chez les 0-4 ans et de 1 558 chez les 5-9 ans pour la période de 2000 à 2005[80] (INSPQ, 2009c). Les chutes sont la principale cause d'hospitalisation pour blessures non intentionnelles[81]. Les intoxications et les brûlures sont aussi fréquemment incriminées chez les enfants de moins de 5 ans. Avant l'entrée à l'école, les blessures les

78. La prévalence serait également plus élevée chez les enfants adoptés venant de pays où l'alcoolisme est un problème social et chez les enfants nés au Québec de mères polytoxicomanes (INSPQ, 2004).

79. Les décès sont surtout attribuables aux suffocations (par exemple, par étouffement avec des aliments ou par étranglement avec des cordons de stores) chez les enfants de moins de 1 an (42 %), aux noyades chez les 1-4 ans (24 %) et aux traumatismes routiers chez les 5-9 ans (20 % pour les occupants de véhicules motorisés et 20 % pour les piétons). Le nombre annuel moyen était de 23 décès au Québec chez les 0-4 ans et de 18 chez les 5-9 ans en 2000-2005 (INSPQ, 2009c).

80. Au Canada, on a noté une diminution importante des taux de décès (46 %) et d'hospitalisations (40 %) par blessures non intentionnelles de 1995 à 2005 (ASPC, 2009b).

81. Les chutes représentent une part importante des hospitalisations dans chaque groupe d'âge, soit 57,7 % chez les moins de 1 an, 37,6 % chez les 1-4 ans et 50,4 % chez les 5-9 ans (INSPQ, 2009c ; ASPC, 2009b).

RETOUR

plus graves se produisent le plus souvent à l'intérieur du domicile[82]. Ainsi, la proportion des blessures graves encourues à domicile passe de 66 % vers l'âge de 1 an et demi à environ 14 % à 10 ans (Simard, Tétreault et Desrosiers, 2010). Les blessures (tous genres confondus) sont plus fréquentes en milieu rural, dans les villes de petite taille et dans les milieux plus défavorisés (INSPQ, 2009c).

Il est difficile d'évaluer l'importance exacte des blessures non intentionnelles chez les enfants autochtones de 0-5 ans. Des données pour les enfants de 0-11 ans des Premières Nations vivant dans les communautés indiquent que 17,6 % d'entre eux ont subi des blessures physiques dans l'année précédant l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de 2002. Les blessures les plus fréquentes dans ce groupe d'âge sont les brûlures, les cas d'hypothermie, d'engelure ou d'autres blessures causées par le froid, bien qu'existent aussi des blessures causées par des chutes et des morsures d'animaux domestiques (CSSSPNQL, 2008a ; CSSSPNQL, 2006). Des données disponibles pour le Canada suggèrent que la prévalence des blessures évitables est élevée chez les Autochtones vivant dans une réserve, soit quatre fois plus élevée que la moyenne canadienne chez les nourrissons et cinq fois plus élevée chez les enfants d'âge préscolaire. Ces blessures contribueraient de façon importante aux décès prématurés chez les jeunes enfants (Santé Canada, 2007b).

Chez les jeunes enfants, les problèmes de santé chroniques déclarés le plus souvent comme entraînant une incapacité limitant les activités quotidiennes sont l'asthme et les allergies graves. Sont aussi nommés les troubles déficitaires de l'attention sans ou avec hyperactivité (TDAH) et l'autisme, que nous aborderons plus amplement dans la section *Problèmes de déficiences et d'incapacités* (Statistique Canada, 2007a ; ISQ, 2010b). Chez les enfants autochtones de 0-11 ans, les problèmes respiratoires, de l'ouïe et de la vue ainsi que les allergies semblent être les maladies chroniques les plus courantes (CSSSPNQL, 2006 ; Torrie et autres, 2005).

L'asthme représente un problème de santé chronique dont la prévalence est légèrement plus élevée au Québec (10,6 %) que dans l'ensemble du Canada (9,8 %) et est plus fréquente chez les garçons et les enfants plus âgés[83]. Tant au Québec qu'au Canada, le nombre d'enfants de 2-7 ans diagnostiqués asthmatiques a augmenté de 1994-1995 à 2000-2001, pour diminuer par la suite jusqu'en 2008-2009 (Thomas, 2010). Chez les enfants de 0-11 ans des Premières Nations vivant dans les communautés, 21,3 % étaient atteints de problèmes respiratoires en 2002 (CSSSPNQL, 2006), problème qui limiterait plusieurs enfants dans leurs activités en raison de la sévérité de la maladie (Torrie et autres, 2005).

L'ASTHME REPRÉSENTE UN PROBLÈME DE SANTÉ CHRONIQUE DONT LA PRÉVALENCE EST LÉGÈREMENT PLUS ÉLEVÉE AU QUÉBEC (10,6 %) QUE DANS L'ENSEMBLE DU CANADA (9,8 %).

82. Parmi les produits de consommation présents au domicile les plus fréquemment en cause dans les blessures non intentionnelles des enfants de moins de 5 ans, il faut mentionner les lits superposés, les aimants, les marchettes pour bébés et les meubles, télévisions et autres gros appareils (ASPC, 2009b).

83. Dans l'ensemble du Canada, le taux est de 7,4 % chez les 2-3 ans, de 10,1 % chez les 4-5 ans et de 12,4 % chez les 6-7 ans, garçons et filles confondus.

Les allergies alimentaires peuvent engendrer des réactions sévères chez les enfants et exiger un traitement médical immédiat, notamment en raison du risque d'anaphylaxie. Les allergies alimentaires touchent environ 5 à 6% des enfants au Canada, dont 1% sont des cas d'allergie aux arachides chez les enfants d'âge scolaire. De 2,2 à 5,5% des enfants auraient des allergies alimentaires dès leur première année de vie et, chez la majorité des enfants, l'allergie se résout avant l'âge de 7 ans[84]. Les enfants québécois allergiques aux arachides ont un taux d'incidence annuel d'exposition accidentelle de 14,3%. On estime que 40 000 enfants ont des allergies alimentaires dans les écoles primaires du Québec (AQAA, 2011). L'enquête de santé réalisée en 2004 au Nunavik révèle que la prévalence des allergies est peu élevée chez les enfants de 0-14 ans de cette région (Anctil, 2008).

Les autres types de maladies chroniques n'ont pas une prévalence très importante chez les enfants de 0-4 ans. Au Canada, 850 cas de cancer sont diagnostiqués annuellement chez les 0-14 ans[85] et environ 135 en meurent. Dans le groupe des 5 à 9 ans, les tumeurs présentent cependant la seconde cause de décès. Le taux global d'incidence du cancer chez les enfants de 0-14 ans est demeuré relativement stable depuis 1985, oscillant entre 144 et 159 pour 1 000 000. Le taux d'incidence (tous types de cancer confondus) est toutefois plus élevé chez les 0-4 ans que chez les 5-14 ans[86]. Les enfants aux prises avec une tumeur requièrent des soins et services spécialisés destinés spécifiquement aux enfants atteints de cancer, et les parents ont besoin de soutien, compte tenu des répercussions sur la vie du couple sur le plan émotionnel, physique, professionnel et financier (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008).

LE DIABÈTE EST UNE SOURCE DE PRÉOCCUPATION, COMPTE TENU DE L'ÉVOLUTION DU SURPOIDS ET DE L'OBÉSITÉ.

Le diabète est une source de préoccupation, compte tenu de l'évolution du surpoids et de l'obésité (ACD et DQ, 2011). En 2006-2007, au Canada, les taux d'incidence du diabète étaient beaucoup plus faibles chez les enfants et les adolescents (0,4 pour 1 000) que chez les adultes[87] (8,7 pour 1 000) et étaient demeurés stables de 2004-2005 à 2006-2007 (ASPC, 2009e). Le diabète représente toutefois un grave problème de santé publique chez les Autochtones au Canada[88].

EN 2007-2008, PRÈS DE 21% DES ENFANTS DE MATERNELLE ÉTAIENT À RISQUE DE CARIE DENTAIRE ET UN PEU PLUS DE 8% AVAIENT UN BESOIN ÉVIDENT DE TRAITEMENT.

La carie dentaire est un problème de santé parfois oublié. Il semble pourtant qu'un grand nombre de jeunes enfants en souffrent. Déjà au début des années 2000, des données montraient que 42% des enfants de 5-6 ans avaient des caries dentaires (Veilleux et autres, 2002). Des données plus récentes du Programme de santé dentaire

84. Seulement 20% des cas d'allergie aux arachides sont résolus avant que l'enfant n'atteigne l'âge de 7 ans.

85. Certains cas répertoriés peuvent avoir jusqu'à 17 ans, puisqu'ils peuvent être suivis en centre d'oncologie pédiatrique.

86. Les taux d'incidence annuels moyens en 2000-2004 étaient de 226,3 cas, 213,9 cas, 115,0 cas et 116,5 cas pour 1 000 000 enfants de moins de 1 an, de 1-4 ans, de 5-9 ans et de 10-14 ans respectivement (Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada, 2008).

87. Notons qu'à l'heure actuelle, le Québec fait bonne figure avec des taux d'obésité dans la population adulte parmi les plus faibles au Canada (Statistique Canada, 2011a).

88. Selon Santé Canada, le risque de souffrir d'un diabète de type 2 est de trois à quatre fois plus élevé chez les Autochtones (Santé Canada, 2002).

RETOUR

publique montrent qu'en 2010-2011, près de 19 % des enfants de maternelle étaient à risque de carie dentaire et qu'un peu plus de 12 % avaient un besoin évident de traitement (MSSS, communication personnelle, 26 septembre 2011).

La carie dentaire est particulièrement fréquente chez les enfants autochtones. Des données indiquent que la carie est présente chez 91 % des petits autochtones vivant au Canada, avec une moyenne de 7,8 caries par enfant avant 6 ans (Santé Canada, 2007b). Au Québec, l'Enquête régionale longitudinale de santé des Premières Nations de 2002 indique que, parmi les enfants de 0-11 ans des Premières Nations vivant dans les communautés, quatre sur cinq (80,2 %) nécessitaient des soins dentaires de façon générale, 35,8 % devaient recevoir un plombage ou une restauration et 14,8 % avaient déjà souffert de la carie du biberon. Dans ce dernier cas, on notait une légère diminution (CSSSPNQL, 2006). Dans leur étude, Torrie et autres (2005) estiment que 30 % des enfants cris de 1 à 2 ans n'auraient pas les dents saines, malgré les suppléments de fluor qui sont distribués et les examens dentaires qui sont dispensés à un certain nombre d'enfants durant les cliniques du nourrisson. Ce rapport souligne également que 50 % des enfants cris d'âge préscolaire et scolaire ne reçoivent pas les traitements dentaires nécessaires et que les taux de caries dentaires demeurent élevés. Il semblerait que, pour la plupart des résidents de la région d'Iiyiyiu Aschii, les services dentaires ne seraient perçus utiles qu'en situation d'urgence[89] (CCSSSBJ et INSPQ, 2008d).

Problèmes de développement et de comportement

LES PROBLÈMES DE DÉVELOPPEMENT ET DE COMPORTEMENT CONSTITUENT UN ENSEMBLE HÉTÉROGÈNE DE CONDITIONS POUR LESQUELLES IL EST DIFFICILE D'AVOIR DES STATISTIQUES DE PRÉVALENCE FIABLES, TANT PAR TRANCHE D'ÂGE QUE GLOBALEMENT.

Les quelques données présentées ci-après illustrent à quel point la situation relative aux problèmes de développement et de comportement chez les enfants d'âge préscolaire est mal circonscrite. Les problèmes de développement et de comportement constituent un ensemble hétérogène de conditions, plus ou moins sévères et plus ou moins réversibles, pour lesquelles il est difficile d'avoir des statistiques de prévalence fiables, tant par tranche d'âge que globalement. L'importance de la dimension temporelle dans l'établissement du diagnostic et les défis associés à l'établissement d'un diagnostic différentiel entre les divers troubles du développement à un jeune âge contribuent à cette difficulté. Les répercussions de ces problèmes, non seulement sur la santé, mais aussi sur l'adaptation scolaire et sociale, en font pourtant l'un des enjeux majeurs en matière de bien-être des jeunes auxquels font face le réseau de la santé et des services sociaux, le réseau des services de garde éducatifs et le réseau scolaire. La prise en charge précoce de certains retards et troubles du développement peut réduire l'ampleur des conséquences à plus long terme, entre autres au moment de l'entrée scolaire de l'enfant.

89. Le même constat a été soulevé à Kuujjuaq, au Nunavik.

PLUS DE 40 % DES ENFANTS DE 0 À 4 ANS AYANT DROIT AU SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ, EN 2008, PRÉSENTAIENT UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT OU UNE DÉFICIENCE COGNITIVE.

Selon des données d'enquête, il est estimé, en 2006, que moins de 1 % des enfants de 0 à 4 ans présentaient un retard de développement. Cependant, parmi les enfants du même groupe d'âge ayant une incapacité (physique, mentale ou autre), près de 70 % d'entre eux ont un ou des retards de développement physique ou intellectuel (ISQ, 2010b). Plus de 40 % des enfants de 0 à 4 ans ayant droit au supplément pour enfant handicapé, en 2008, présentaient un trouble du développement ou une déficience cognitive (MFA, 2011).

Les différentes sphères du développement de l'enfant font parfois l'objet d'études séparées. Ainsi, la cohorte d'enfants de l'ÉLDEQ a révélé qu'environ 16 % des enfants âgés de 3 ans présentaient un retard relatif sur le plan du vocabulaire ; trois ans plus tard, 45 % de ceux qui présentaient un retard le conservaient toujours (Desrosiers et Ducharme, 2006). Les analyses des données de l'ÉLDEQ ont fait ressortir l'association entre certains facteurs et le niveau de langage et de vocabulaire des tout-petits. D'abord, la langue parlée au domicile des enfants influence le niveau de vocabulaire maîtrisé par l'enfant lorsqu'il entre à l'école. Ainsi, près de 60 % des enfants de maternelle dont la langue parlée à la maison n'était ni le français ni l'anglais accusaient un retard à cet égard, comparativement à 11 % des enfants vivant au sein d'une famille francophone (Desrosiers et Ducharme, 2006). La fréquence à laquelle la lecture est faite au jeune enfant joue également un rôle. Chez les enfants de l'ÉLDEQ, il a été remarqué que, si elle est faite de façon habituelle à l'enfant dès ou avant 3 ans, 14 % de ces enfants présentaient un retard relatif à la maternelle, en comparaison avec 32 % de ceux n'en ayant pas bénéficié de façon aussi assidue. Enfin, le niveau de scolarité de la mère (avec ou sans diplôme postsecondaire ou universitaire) ainsi que le niveau de revenu familial (famille à faible revenu ou non) sont également associés à une proportion plus élevée d'enfants présentant un retard d'acquisition du vocabulaire ou un retard sur le plan des aptitudes langagières (Desrosiers et Ducharme, 2006).

EN 2006, 34,6 % DES ENFANTS DE MATERNELLE SOUMIS À L'IMDPE SUR L'ÎLE DE MONTRÉAL PRÉSENTAIENT UNE VULNÉRABILITÉ DANS AU MOINS UN DES CINQ DOMAINES DE DÉVELOPPEMENT : LA SANTÉ PHYSIQUE ET LE BIEN-ÊTRE ; LA COMPÉTENCE SOCIALE ; LA MATURITÉ AFFECTIVE ; LE DÉVELOPPEMENT COGNITIF ET LANGAGIER ; LES HABILETÉS DE COMMUNICATION ET LES CONNAISSANCES GÉNÉRALES.

Pour apprécier globalement le développement des enfants et leur maturité scolaire, un instrument développé à l'Université McMaster est davantage pris en considération depuis quelques années. Il s'agit de l'IMDPE ou Instrument de mesure du développement de la petite enfance, qui évalue le degré de préparation des enfants à l'entrée en première année du primaire dans cinq domaines de développement : la santé physique et le bien-être[90] ; la compétence sociale ; la maturité affective ; le développement cognitif et langagier ; les habiletés de communication et les connaissances générales. Les résultats obtenus avec cet instrument, qui est utilisé depuis près d'une décennie en Colombie-Britannique et ailleurs, sont corrélés avec la performance scolaire en 3e et en 4e année du primaire. Plus du quart des enfants canadiens de maternelle auraient un retard dans au moins une des composantes prises en considération pour évaluer la maturité scolaire (ASPC, 2009c). L'enquête *En route pour l'école!* a été réalisée en 2006 sur l'île de Montréal auprès de 14 719 enfants fréquentant une classe

90. L'appréciation de la santé physique et du bien-être ne comprend pas l'utilisation d'indicateurs sur les problèmes de santé des enfants.

RETOUR

de maternelle publique[91]. Globalement, 34,6% des enfants présentaient une vulnérabilité dans au moins un des domaines[92]. En moyenne, les filles présentent de meilleurs scores que les garçons dans les cinq domaines étudiés. On constate également un gradient en fonction du niveau de scolarité de la mère et du père pour le développement cognitif et langagier. La proportion d'enfants présentant une vulnérabilité dans au moins un des domaines varie notablement d'un territoire de centre local de services communautaires (CLSC) à l'autre, s'échelonnant de 26% à plus de 43%[93] (DSP-ASSS Montréal, 2008).

Au Québec, environ 1% des enfants de 5 à 14 ans auraient des troubles émotifs, psychologiques ou du comportement et cela serait davantage observé chez les garçons. Une tendance à l'augmentation de cette proportion a été décelée au cours des dernières années (le taux était de 0,6% en 2001). De plus, ces problèmes d'ordre psychologique toucheraient environ 37% des jeunes Québécois âgés de 5 à 14 ans vivant avec une incapacité (ISQ, 2010b). Les données de l'ELNEJ ont, de leur côté, fait ressortir qu'en 2004-2005, plus de 85% des enfants canadiens âgés de 2 à 5 ans, et particulièrement ceux demeurant en milieu rural, ne montraient aucun signe d'anxiété ou de troubles émotifs. De plus, une proportion similaire ne montrait aucun signe d'agressivité directe ou de problèmes de comportement agressifs et, pour près de 95% des enfants de cette tranche d'âge, aucun signe de comportement agressif indirect (gouvernement du Canada, 2008). Enfin, la prévalence estimée des troubles de comportement chez les enfants canadiens âgés de 4 à 17 ans était, en 2001, d'un peu plus de 4% (ASPC, 2009c).

Chez les enfants des Premières Nations âgés de 0 à 11 ans vivant en réserve, la prévalence des problèmes comportementaux ou affectifs est préoccupante, puisque près du tiers d'entre eux en souffriraient (ASPC, 2009c). Une enquête menée par la CSSSPNQL a permis de recenser les principaux types de problèmes spéciaux rencontrés par les personnes qui interviennent auprès des enfants autochtones de 0 à 6 ans vivant en milieu urbain : les troubles de langage (63%), les troubles d'apprentissage (51%) et les retards de développement (49%) (CSSSPNQL, 2008b).

EN 2006, UN PEU PLUS DE 1% D'ENFANTS QUÉBÉCOIS ÂGÉS DE 5 À 14 ANS ONT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TED.

La prévalence des troubles envahissants du développement (TED) serait difficile à évaluer, que ce soit en raison des pratiques de détection ou cliniques, des différences de définition ou encore des pressions exercées afin d'obtenir un diagnostic et, par conséquent, des services (Protecteur du citoyen, 2009). Des données récentes estiment la prévalence des TED entre 0,3 et 0,7% des enfants canadiens âgés de 1 à 14 ans (ASPC, 2009c). En 2006, un peu plus de 1% des enfants québécois âgés de 5 à 14 ans ont reçu un diagnostic de TED. Parmi les

91. Ce sont les enseignants de maternelle qui ont rempli les questionnaires comprenant plusieurs questions pour chacun des domaines.

92. Les enfants présentant un score inférieur au 10e percentile de l'échantillon normatif canadien pour un domaine particulier sont considérés comme vulnérables. Ainsi, 12,4% des enfants montréalais se sont avérés vulnérables sur le plan de la santé physique et du bien-être, 11,6%, pour la compétence sociale, 15,2%, pour la maturité affective, 16,9%, pour le développement cognitif et langagier et 13,4%, pour les habiletés de communication et les connaissances générales. Au total, 16,4% des enfants étaient considérés comme vulnérables dans un seul domaine et 18,2%, dans deux ou plus.

93. Des analyses détaillées par territoire de CSSS ont été réalisées à des fins de mobilisation des acteurs locaux et de planification des services.

5-14 ans ayant une incapacité, 35% souffrent effectivement d'un DI-TED (ISQ, 2010b). On constate une tendance à l'augmentation du taux d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle (DI) ou d'un trouble du développement[94].

AU CANADA, LES TROUBLES DÉFICITAIRES DE L'ATTENTION SANS OU AVEC HYPERACTIVITÉ (TDAH) TOUCHERAIENT QUELQUE 6% DES JEUNES ENFANTS DE 2 À 5 ANS.

Au Canada, les troubles déficitaires de l'attention sans ou avec hyperactivité (TDAH) toucheraient quelque 6% des jeunes enfants de 2 à 5 ans et seraient décelés plus fréquemment chez les garçons (gouvernement du Canada, 2008 ; ASPC, 2009c). Les connaissances concernant l'étiologie du TDAH étant encore limitées, les données le concernant ne sont pas toujours classées de la même façon. Ainsi considère-t-on le TDAH comme le second trouble mental le plus prévalent chez les enfants canadiens (ASPC, 2009c). Au Québec, il toucherait plus de 37% des enfants de moins de 15 ans ayant des problèmes de santé chroniques (ISQ, 2010b).

Problèmes de déficiences et d'incapacités

Un ensemble de problématiques, allant de la prématurité et des anomalies congénitales aux problèmes de santé physique et mentale chroniques, peuvent résulter en des déficiences et des incapacités, dont les répercussions sur l'adaptation scolaire et sociale, sur la santé à long terme ainsi que sur la famille peuvent être très importantes.

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) fournit des données sur les incapacités qui limitent les personnes dans leurs activités. Pour 56% des enfants de moins de 15 ans ayant une incapacité, l'origine de l'incapacité est de naissance ou congénitale. Pour 25% des cas, le constat a été fait durant la première année de vie de l'enfant, alors que le constat s'est fait après 1 an et avant 6 ans pour 54% des enfants. C'est à l'entrée scolaire que l'incapacité des autres enfants (21%) est apparue ou a été détectée. Ces problèmes de santé obligent 51% de ces enfants à consommer des médicaments (prescrits ou non) sur une base hebdomadaire (ISQ, 2010b).

SELON DES DONNÉES D'ENQUÊTE DE 2006, LA PROPORTION D'ENFANTS DE MOINS DE 15 ANS AYANT DES INCAPACITÉS AU QUÉBEC S'ÉLEVAIT À 3%, LE PLUS SOUVENT LIÉES À DES PROBLÈMES DE SANTÉ CHRONIQUES ET À DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE.

Il semble qu'il soit très difficile de déceler certaines incapacités avant l'entrée scolaire. On détecte cependant déjà à cet âge des troubles de l'ouïe, des troubles de la vision, des problèmes de santé chroniques et des retards de développement. Au Québec, la proportion estimée d'enfants de moins de 15 ans ayant des incapacités s'élève à 3% en 2006[95], les plus fréquentes étant liées aux problèmes de santé chroniques et aux troubles d'apprentissage. Parmi eux, 12,9% des enfants avec incapacité ont moins de 5 ans. De 2001 à 2006, les 0-4 ans ont des taux stables (1,3%), alors qu'une hausse est observable chez les 5-9 ans (de 2,5 à 3,8%). Chez les 0-[illegible]ans, les incapacités sont légères et modérées chez 58,1% des enfants, alors que 41,9% ont des incapacités graves et très graves (ISQ, 2010b). Dans ce groupe d'âge, les

94. D'année en année, les dépenses de fonctionnement du programme DI-TED du MSSS augmentent ; des allocations aux services de garde ou pour soutenir l'intégration d'enfants DI-TED sont aussi au nombre des dépenses, tant du ministère de la Famille et des Aînés (MFA) que du MSSS (Protecteur du citoyen, 2009).

95. Ces pourcentages sont de 2,2% chez les filles et de 3,7% chez les garçons.

données canadiennes montrent que 49,0% des enfants avec incapacité en rapportent une seule, 41,2% ont deux incapacités et 8,9% ont trois incapacités et plus (Statistique Canada, 2007a).

Tableau 11

Taux d'incapacité selon le type d'incapacité chez les enfants de 5-14 ans*, Québec, 2006 (%)	
Liée à la parole	45,7
DI-TED	34,5
Liée à la dextérité§	27,0
Liée à l'audition	12,0
Liée à la vision	10,3
Liée à la mobilité†	9,9

Source : ISQ, 2010b.

* La prévalence chez les 0-4 ans étant faible pour certaines incapacités, la distribution est possiblement moins stable.
§ Dextérité : Difficulté à utiliser ses mains ou ses doigts pour saisir ou pour tenir de petits objets comme un crayon ou des ciseaux.
† Mobilité : Difficulté à marcher sur une surface ferme et plane, comme un trottoir ou un plancher.

D'après l'EPLA toujours, les parents d'enfants ayant une incapacité ont besoin de soutien pour s'occuper de leur enfant, tant la mère que le père. Ils se sont dits souvent stressés par les soins à donner à l'enfant tout en assumant leurs responsabilités professionnelles et familiales (45%). Plusieurs parents ont eu l'impression de manquer de temps (39%) ou l'impression qu'ils devraient donner plus de soins à leur enfant (40%). Dans 68% des familles, la mère a dû faire des concessions sur le plan professionnel. De plus, 76,9% des parents séparés ont mentionné que les problèmes liés à l'état de santé de leur enfant étaient en cause. Près de la moitié des parents (47,0%) ont exprimé avoir besoin d'aide, de façon plus prononcée chez ceux qui ont des enfants de 5-9 ans (54,4%) et de 0-4 ans (51,2%) (ISQ, 2010b).

Tableau 12

Conséquences de l'incapacité d'un enfant sur la vie des parents, Québec, 2006 (%)	
Diminution des heures de travail	40,3
Réorganisation de l'horaire de travail	37,1
Refus de prendre un emploi	21,7
Refus d'une promotion ou d'un meilleur emploi	20,8
Cessation d'emploi	20,0
Problèmes financiers	15,0
Problèmes dans la relation conjugale des parents, pouvant mener à une séparation	35,5

Source : ISQ, 2010b (à partir des données de l'EPLA).

RETOUR

Il semblerait que 70% des enfants avec incapacité fréquentent un service de garde (CPE, garderie ou autre), mais près du tiers des parents ayant un enfant de moins de 15 ans avec incapacité ont dit s'être déjà vu refuser l'utilisation d'un service de garde (ISQ, 2010b). En milieu scolaire, les troubles de comportement ou d'apprentissage, les déficits d'attention et les déficiences intellectuelle, motrice, langagière, visuelle ou auditive sont à la source des problèmes vécus par les enfants dits élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)[96]. Au Québec, en 2008-2009, 2,5% des élèves de maternelle 5 ans étaient répertoriés comme EHDAA, deux fois plus de garçons que de filles (MELS, 2010). Chez les 5-14 ans, quelque 2% ont des troubles d'apprentissage, davantage chez les garçons, et la tendance est à l'augmentation (1,2% en 2001)[97]. En fait, parmi les enfants de 5 à 14 ans ayant une incapacité, près de 75% d'entre eux ont un trouble d'apprentissage (ISQ, 2010b).

Problèmes de maltraitance

Plusieurs enfants de moins de 6 ans sont victimes ou à risque de mauvais traitements, que ce soit de négligence, d'abus physique, d'abus sexuel, d'abandon ou d'exposition à la violence conjugale. La détection précoce des situations d'abus et de négligence serait difficile, notamment parce que les enfants à risque de maltraitance ont souvent des contacts très restreints avec l'extérieur et que les parents sont souvent isolés socialement (MSSS, 2008c ; CLIPP, 2008).

PLUSIEURS ÉTUDES INDIQUENT UN NOMBRE CROISSANT DE SIGNALEMENTS ET DE PRISES EN CHARGE PAR LA DIRECTION DE LA PROTECTION DE LA JEUNESSE AU FIL DES ANS, ET CE, DANS TOUS LES GROUPES D'ÂGE.

Plusieurs études portant sur les situations de maltraitance chez les jeunes de moins de 18 ans indiquent un nombre croissant de signalements et de prises en charge par la direction de la protection de la jeunesse au fil des ans, et ce, dans tous les groupes d'âge. Il semble toutefois que ces hausses ne signifient pas un accroissement du nombre de victimes de mauvais traitement, mais révéleraient plutôt des changements dans les pratiques de détection, de signalement et d'enquête (ASPC, 2010a).

96. Les statistiques compilées par le milieu scolaire au regard des élèves EHDAA sont liées aux demandes de services enregistrées par les écoles. En effet, les élèves EHDAA nécessitent des mesures et des services spéciaux dès leur entrée à l'école.

97. Si ces taux provinciaux semblent faibles au regard des statistiques présentées plus haut, il est à noter que la Commission scolaire de Montréal rapporte que 14,5% des enfants inscrits au primaire en 2007-2008 étaient des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, comparativement à 26,5% des enfants inscrits au secondaire (CSDM, 2010). Le rapport d'évaluation de l'application de la politique de l'adaptation scolaire du MELS de 2008 présente également des pourcentages d'EHDAA variant de 11 à 16% pour les années 2001-2002 à 2005-2006 (Gaudreau et autres, 2008).

RETOUR

LA NÉGLIGENCE EST LE PRINCIPAL MOTIF DE SIGNALEMENT CHEZ LES ENFANTS DE 0 À 5 ANS.

En ce qui concerne les enfants de moins de 6 ans, ils représentent 23,8 % de l'ensemble des jeunes de moins de 18 ans pris en charge en 2009-2010 par la direction de la protection de la jeunesse au Québec. Le nombre des enfants ayant fait l'objet de mesures de protection (volontaires ou ordonnées) est passé de 4 294 cas en 2002-2003 à 7 178 cas en 2009-2010[98]. La négligence est le principal motif de signalement chez les enfants de 0 à 5 ans[99], 9 enfants sur 10 faisant l'objet de mesures de protection pour ce motif[100] (ACJQ, 2010). Notons toutefois qu'il serait difficile de chiffrer la prévalence des situations de négligence dans l'ensemble de la population des enfants de moins de 6 ans, car peu d'études ont été réalisées sur le sujet (CLIPP, 2008).

Les données de l'Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants (ECI) 2008 portant sur les jeunes canadiens de 0-15 ans[101] vont dans le même sens. La négligence (34 %) constitue le principal motif des signalements retenus, mais la violence conjugale atteint un taux identique (34 %). De plus, les données précisent que 18 % des enquêtes comportaient plus d'une catégorie de mauvais traitements corroborés[102] (ASPC, 2010a). Les données de l'ECI 2008 permettent de cerner les problèmes de fonctionnement les plus fréquemment signalés chez les enfants de 15 ans et moins victimes de mauvais traitements : difficultés scolaires (23 %) ; dépression, anxiété et isolement (19 %) ; agressivité (15 %) ; problème d'attachement (14 %) ; déficit de l'attention et troubles de l'hyperactivité avec déficit de l'attention (11 %) ; déficience intellectuelle et troubles de développement (11 %) ; syndrome de l'alcoolisme fœtal et effets de l'alcool sur le fœtus (SAF-EAF) (4 %) (ASPC, 2010a).

98. Ces chiffres n'incluent pas les données des régions du Nord-du-Québec, du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James.

99. La négligence est aussi le principal motif dans les pays membres de l'OCDE.

100. Depuis 2009, la négligence inclut les mauvais traitements psychologiques et les risques sérieux de négligence, d'abus physique et d'abus sexuel.

101. L'analyse des données pour le Québec est en cours.

102. Les combinaisons les plus fréquentes sont les suivantes : négligence et exposition à la violence conjugale, violence psychologique et exposition à la violence conjugale, négligence et violence psychologique, violence physique et violence psychologique, violence physique et exposition à la violence conjugale.

La négligence

« La négligence, c'est lorsqu'une personne ne pose pas les gestes nécessaires pour répondre aux besoins physiques, cognitifs, affectifs et sociaux d'un enfant ou lorsque, par ses comportements, elle prive l'enfant de la satisfaction de ses besoins fondamentaux. » On trouve trois types de négligence : situationnelle, épisodique et chronique (ACJQ, 2010, p. 7).

Les répercussions de la négligence sont diverses :

- augmentation des risques de mortalité (manque de surveillance) ;
- augmentation des risques de morbidité physique (exposition aux drogues et à l'alcool consommés par la mère durant la grossesse) ;
- retard de développement (malnutrition ou manque de stimulation) ;
- retard de langage et de motricité ;
- problèmes d'attention, de concentration et de mémoire ;
- problèmes d'anxiété, de déficit de l'attention, d'hyperactivité ;
- problèmes de comportement agressif, d'opposition, de retrait, de dépression ;
- faible estime de soi ;
- difficultés relationnelles avec les pairs ;
- manque d'occasions normatives ou de personnes significatives favorisant un développement normal ;
- plus grand risque d'être victime d'autres formes de maltraitance (abus sexuel ou physique, mauvais traitements psychologiques).

Sources : CLIPP, 2008 ; ACJQ, 2010 ; Gallo et Ellenbogen, 2009 ; MSSS, 2008c.

En ce qui a trait au taux de récurrence[103], une étude réalisée dans les centres jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec et les Centres de la jeunesse de la famille Batshaw montre qu'environ 25 à 33 % des enfants ont à nouveau fait l'objet d'un signalement (CJ Mauricie, Centre-du-Québec et Batshaw, 2008).

Les abus physiques sont une forme de maltraitance qui attire l'attention. Le phénomène du bébé secoué est une réalité qui touche particulièrement les nourrissons de moins de 1 an, les bébés prématurés ou handicapés et les jumeaux. Il pourrait découler d'une perte de contrôle consécutive au stress ou aux tensions liées aux besoins, au comportement ou à l'état de l'enfant. Son occurrence serait sous-estimée, puisque plusieurs cas ne sont pas identifiés (CLIPP, 2008). Au Canada, le nombre de cas est évalué à 0,03 enfant pour mille, une trentaine par année (King et autres, 2003 ; Fiore, 2002 ; CHU Sainte-Justine, 2006 ; ISQ, 2005a). Des études indiquent que 1 % des enfants ayant fait l'objet d'un signalement pour

103. Le taux de récurrence est le nombre d'enfants et de jeunes qui font l'objet d'un nouveau signalement après une première prise en charge par la direction de la protection de la jeunesse et après la fermeture de leur dossier.

violence physique souffraient du syndrome du bébé secoué (SBS) (Trocmé et autres, 2001). Selon l'ISQ, le secouage des jeunes enfants comme mode de discipline parental est utilisé par plusieurs parents au Québec, qui peuvent méconnaître les conséquences de leur geste. En 2004, 15% avaient affirmé avoir secoué leur enfant de 2 ans et plus et près de 5%, leur enfant de moins de 2 ans (ISQ, 2005a). Les conséquences sont graves, car 20 à 25% des bébés secoués en meurent, 50 à 60% ont des problèmes sévères de développement ou des séquelles neurologiques (ex. cécité, paralysie, retard mental) et 20 à 25% auront possiblement des retards de développement à long terme (ex. troubles d'apprentissage, épilepsie) (CLIPP, 2009).

Les blessures intentionnelles sont également une autre forme d'agression physique dont les conséquences sont graves. Chez les 0-4 ans, elles représentent la deuxième cause de décès (21,2%) et la deuxième cause d'hospitalisation par traumatismes (8,8%). D'ailleurs, les 0-4 ans sont le groupe le plus à risque d'agression ou de violence après les 15-19 ans (INSPQ, 2009c).

LES ENFANTS DE 0 À 4 ANS CONSTITUENT LE GROUPE LE PLUS À RISQUE D'AGRESSION OU DE VIOLENCE APRÈS CELUI DES JEUNES DE 15 À 19 ANS.

La surreprésentation des enfants autochtones pris en charge par la direction de la protection de la jeunesse est un fait reconnu, dont les enquêtes canadiennes sur l'incidence des signalements ont permis de mesurer l'ampleur. Toutefois, peu de rapports fournissent des données sur les jeunes enfants autochtones vivant au Québec qui ont fait l'objet d'un signalement et d'une prise en charge par la direction de la protection de la jeunesse. Le rapport de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ, 2010) présente quelques constats pour la région du Nunavik :

- 30% des enfants (0-17 ans) font l'objet d'un signalement, ce qui serait 6 fois plus élevé que la moyenne provinciale ;
- il y a plus de signalements sur la baie d'Hudson que sur la baie d'Ungava (surtout en raison des problèmes de consommation d'alcool) ;
- près de 75% des signalements reçus sont retenus (35% de plus que la moyenne provinciale) ;
- la moitié des enfants pris en charge ont moins de 5 ans ;
- des 1 341 signalements retenus en 2009-2010, 34% représentent des enfants agressés et 40%, des enfants victimes de négligence.

Dans ce même rapport, la CDPDJ observe une hausse des signalements reçus de 2007-2008 à 2009-2010, hausse qui s'expliquerait possiblement par une meilleure organisation des services et un plus grand respect de la loi, plutôt que par une augmentation des mauvais traitements.

Chez les enfants des Premières Nations du Québec, il est question d'une forte prévalence de négligence, bien que les données précises pour les 0-5 ans manquent. Plusieurs enfants sont retirés du milieu familial et ils sont souvent placés à l'extérieur de leur communauté. Le taux de placement touche environ 10% des enfants, parfois 40% dans certaines communautés (CSSSPNQL, [s. d.]b). L'étude de Tourigny dénote également un nombre plus élevé de prises en

charge chez les enfants autochtones[104]. L'auteur constate aussi chez les parents la présence plus élevée de violence conjugale connue ou soupçonnée (38% comparativement à 25%), de problèmes d'abus de substances connus ou soupçonnés (53% comparativement à 25%) et d'antécédents de mauvais traitement durant leur enfance (87% comparativement à 62%) (Tourigny et autres, 2007).

La maltraitance

Les facteurs associés aux mauvais traitements sont nombreux, en lien avec les éléments suivants :

- *le contexte socioéconomique* : la pauvreté et la précarité financière engendrent des conditions de vie difficiles, qui sont source de stress ;
- *les caractéristiques des parents* : le jeune âge des parents, les difficultés personnelles liées à des problèmes de santé mentale, de toxicomanie ou de déficience intellectuelle, les antécédents familiaux ;
- *le contexte familial* : la présence d'instabilité ou de violence conjugale, des sentiments dépressifs et d'irritabilité, l'isolement social et le manque de soutien ;
- *la relation parent/enfant* : les déficits au regard des habiletés parentales, l'absence ou la fragilité de la relation d'attachement, la méconnaissance du développement de l'enfant, les besoins particuliers d'un enfant.

Sources : CLIPP, 2008 ; ACJQ, 2010 ; Gallo et Ellenbogen, 2009 ; MSSS, 2008c ; ASPC, 2010a.

Les mauvais traitements ont des conséquences sur le développement physique, cognitif, émotionnel, comportemental et social de l'enfant. Les conséquences de la négligence en bas âge sont importantes et dépendent de la gravité de la situation de maltraitance. Des séquelles graves peuvent affecter l'enfant tout au long de la vie. Il est prouvé, par exemple, que le cerveau des enfants négligés peut être 30% plus petit que celui des autres enfants (CJQ, 2009).

> LA SANTÉ DES MÈRES ET LES RÉPERCUSSIONS D'UNE NAISSANCE SUR LA FAMILLE

Avoir des enfants exerce, d'entrée de jeu, une influence sur la vie d'une famille, ne serait-ce que par les implications financières qui y sont liées. La naissance d'un enfant a, en outre, une incidence non négligeable sur la dynamique familiale, les habitudes de vie présentes ainsi que sur la santé et la vie professionnelle des parents.

104. Cette étude porte sur les enfants de tous âges pris en charge par la direction de la protection de la jeunesse au Québec. Elle compare les enfants autochtones et non autochtones, mais exclut ceux du Nunavik et des TCBJ. Les enfants autochtones seraient plus souvent victimes de négligence (48% comparativement à 37%), mais présenteraient moins de troubles de comportement (18% comparativement à 33%). La proportion vivant des abus sexuels, psychologiques et physiques serait semblable. L'auteur précise la présence possible de biais relativement aux définitions utilisées concernant les mauvais traitements (Tourigny et autres, 2007).

RETOUR

Certaines dépenses familiales sont plus élevées en présence d'enfants, pour les vêtements et l'éducation, par exemple. D'après des données d'enquête de 2007, l'alimentation et le logement peuvent compter pour le tiers des dépenses familiales dans certaines familles monoparentales (MFA, 2011). Évidemment, le niveau de revenu des parents a un impact non négligeable sur la part du budget familial destinée à ces dépenses familiales essentielles. Dans certaines familles dont les conditions de vie sont déjà difficiles ou qui présentent déjà certains facteurs de risque, l'arrivée d'un enfant peut exacerber ces conditions et, par conséquent, avoir des effets négatifs sur les parents et l'enfant lui-même. Ce pourrait ainsi être le cas des familles vivant déjà sous le seuil de faible revenu ou encore dans des logements insalubres ou mal adaptés, situations abordées précédemment.

L'arrivée d'un enfant ayant une incapacité peut également avoir un impact, à court et à long terme, sur les conditions financières de la famille, de même que sur la vie personnelle et professionnelle, la santé et le bien-être des parents, sans compter le stress que leur impose l'état de santé de leur enfant. Ainsi, en 2006, au moins 15 % des familles ayant un enfant avec incapacité avaient subi des problèmes d'ordre financier pendant au moins un an, quelque 40 % des familles ont vu au moins un de leurs membres diminuer les heures de travail et le tiers des couples ont vécu des problèmes conjugaux en raison de l'état de santé de leur enfant (ISQ, 2010b).

Malgré le fait que la grossesse et l'accouchement soient un processus naturel, il demeure qu'ils peuvent avoir engendré divers problèmes de santé chez la mère ou encore avoir exacerbé des problèmes de santé existants. Bien que la majorité des mères (plus de la moitié) se considèrent en très bonne ou excellente santé dans les semaines et mois suivant leur accouchement, certaines d'entre elles se trouvent aux prises avec quelques problèmes de santé, pour la plupart transitoires[105] (ASPC, 2009a). Les problèmes de santé ressentis ont nécessité la consultation d'un professionnel chez près du cinquième des nouvelles mères québécoises. Dans certains cas, elles ont été hospitalisées : 2,5 % des mères canadiennes ayant participé, en 2006-2007, à l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité ont précisé qu'elles avaient dû passer au moins une nuit à l'hôpital dans les semaines suivant leur accouchement (ASPC, 2009a).

EN 2006-2007, 7,5 % DES FEMMES QUÉBÉCOISES DISAIENT AVOIR SOUFFERT DE DÉPRESSION POSTPARTUM.

Par ailleurs, la dépression postpartum est une autre problématique de santé à laquelle on accorde plus d'attention depuis quelques années. Elle affecte non seulement les nouvelles mères, mais aussi, phénomène de plus en plus étudié, les nouveaux pères. En fait, en 2004-2005, quelque 10 % des parents canadiens d'enfants de 0 à 5 ans auraient présenté des symptômes dépressifs (gouvernement du Canada, 2008 ; ASPC, 2009c). En ce qui a trait à la dépression postpartum proprement dite, 7,5 % des femmes canadiennes et québécoises disaient en avoir souffert, en 2006-2007, à la suite de la naissance de leur enfant, alors que plus de 8 % ont dit avoir été évaluées à risque de dépression postpartum[106] au Canada et une proportion un peu plus faible, au Québec (ASPC, 2009a).

105. Ainsi, plus de 40 % des mères canadiennes disent avoir expérimenté au moins un problème de santé au cours des semaines postnatales, tel qu'une douleur aux seins, une douleur au dos ou de l'incontinence urinaire (ASPC, 2009a).

106. Dans le cadre de cette enquête, l'Échelle de dépression post-partum d'Édimbourg était utilisée.

RETOUR

Concernant la vie professionnelle, un certain nombre de femmes décident d'y renoncer après un accouchement afin de se consacrer entièrement au développement et à l'éducation de leur enfant. La très grande majorité des mères canadiennes (près de 93%) cessent de travailler autour de la 38e semaine de grossesse et un quart d'entre elles s'arrêtent autour de la 28e semaine de grossesse (ASPC, 2009a). La majorité des nouvelles mères retourneront, après leur congé de maternité, sur le marché du travail si elles s'y trouvaient avant la naissance de leur enfant. Peu, cependant, y retourneront dans les quelques mois suivant l'accouchement[107]. Ainsi, moins de 10% des mères québécoises ont dit être retournées sur le marché du travail dans les 6 mois après l'accouchement (taux le plus faible du pays), généralement pour des considérations financières (ASPC, 2009a). Par ailleurs, les pères sont de plus en plus nombreux à se prévaloir du congé de paternité et du congé parental depuis l'instauration, en 2006, du Régime québécois d'assurance parentale (MFA, 2011).

D'autres facteurs influencent le bien-être des nouveaux parents et la dynamique familiale à la suite de la naissance. D'une part, la présence de grands-parents ou de diverses formes d'aide ou de soutien familial ou social peut faciliter l'arrivée du nouvel enfant dans la famille, par l'aide qui peut ainsi être apportée aux parents. Or, ce soutien semble problématique au Québec, en comparaison avec le reste du pays. Le Québec présente effectivement l'une des plus faibles proportions quant à la présence constante ou quasi constante de soutien par les grands-parents ou d'autres personnes, ce qui fait qu'à peine les trois quarts des mères québécoises, en comparaison avec près de 85% des mères canadiennes, se sont dites constamment ou presque toujours soutenues durant leur expérience de grossesse et de maternité. Il demeure que près de 10% des mères du Québec ont dit n'avoir bénéficié d'aucun soutien, soit le taux le plus élevé du pays[108], presque le double de l'ensemble des mères canadiennes (ASPC, 2009a).

EN 2006, PLUS DE 80% DES MÈRES ET PLUS DE 60% DES PÈRES D'ENFANTS DE 0 À 4 ANS DISAIENT CONSACRER 15 HEURES OU PLUS PAR SEMAINE AUX SOINS DES ENFANTS.

D'autre part, en ce qui concerne l'implication des pères auprès des enfants et en soutien à la mère, des statistiques récentes montrent que, bien que le père soit généralement toujours moins impliqué que la mère dans les soins à apporter aux enfants et les travaux ménagers, il y a toutefois eu une progression à cet égard au cours des dernières années. Ainsi, selon des données de 2006, près de 25% des pères québécois consacrent 15 heures ou plus par semaine aux travaux ménagers, comparativement à plus de 50% des mères québécoises, et près du tiers des pères consacrent autant de temps aux soins des enfants, comparativement à près de la moitié des mères (MFA, 2011). Ces proportions augmentent toutefois quand la famille inclut de jeunes enfants de 0 à 4 ans. Ainsi, c'est plus de 80% des mères et plus de 60% des pères de ces familles qui disent consacrer 15 heures ou plus de leur temps aux soins des enfants (MFA, 2011).

107. Les mesures mises en place au Québec entourant la parentalité, la maternité et la paternité, combinant à la fois des prestations financières et des périodes de congé, permettent à la mère d'effectuer un retour au travail à la fin de la première année de vie de l'enfant.

108. Exception faite des Territoires du Nord-Ouest.

RETOUR

Les droits de l'enfant et les textes de loi relatifs à la périnatalité et à la petite enfance

RETOUR

> Les droits de l'enfant et les textes de loi relatifs à la périnatalité et à la petite enfance

LES POLITIQUES GOUVERNEMENTALES ET LES SERVICES RELATIFS À LA PÉRINATALITÉ ET À LA PETITE ENFANCE FONT ÉCHO AUX DROITS DE L'ENFANT, QUI PRÉCISENT CERTAINES CONDITIONS FAVORABLES AU DÉVELOPPEMENT SAIN DES ENFANTS, AINSI QU'À CERTAINS DROITS, RESPONSABILITÉS ET OBLIGATIONS SE RAPPORTANT AUX PARENTS ET AUX GOUVERNEMENTS. LE PRÉSENT CHAPITRE A POUR OBJET DE PRÉSENTER UN ENSEMBLE DE TEXTES NORMATIFS – EN L'OCCURRENCE DES TRAITÉS INTERNATIONAUX, DES LOIS FÉDÉRALES ET DES LOIS PROVINCIALES – AU REGARD DESQUELS SE SONT DÉVELOPPÉS CES POLITIQUES ET SERVICES.

Nous nous pencherons d'abord sur les textes consacrant les droits fondamentaux des enfants, tant sur le plan international que national et provincial. Il sera alors aussi question de la reconnaissance de droits spécifiques aux enfants et de droits concernant d'une manière particulière les mères ou les deux parents. Nous examinerons par la suite des lois qui précisent la portée des droits dans certains champs : la santé, la protection des enfants, les parents et la famille et, enfin, les milieux de vie favorisant le développement sain de l'enfant.

RETOUR

> TEXTES INTERNATIONAUX

La **Déclaration des droits de l'enfant** adoptée par les Nations unies en 1959 est le premier document international consacré aux droits des enfants (moins de 18 ans). Le texte précise la protection particulière à laquelle les enfants ont droit, en raison de leur « manque de maturité physique et intellectuelle ». La Déclaration énonce tant les droits civils que politiques, économiques, sociaux et culturels. On y traite de questions d'identité, d'intégrité physique, d'éducation, de sécurité sociale, etc. (ONU, 1959). Cette déclaration n'a cependant pas force de loi, faisant plutôt office de déclaration de principes de la part des États signataires.

La **Convention relative aux droits de l'enfant** (CDE), adoptée en 1989 par l'Organisation des Nations unies (ONU), reprend les idées principales de la Déclaration, mais va plus loin en reconnaissant une série de droits spécifiques à l'enfant au moyen de 54 articles (ONU, 1989). La Convention formule en outre des principes importants : l'intérêt supérieur de l'enfant ; le droit à la vie, à la survie et au développement ; le droit à la protection ; le droit à l'égalité et à la non-discrimination ; le droit de participation. Selon Deleury et Goubau, la convention « est basée sur l'idée fondamentale, déjà acceptée en droit québécois, que l'enfant, en tant qu'être humain, a les mêmes droits et jouit des mêmes libertés que l'adulte et qu'en tant que personne vulnérable, il mérite une protection et une attention particulières » (Deleury et Goubau, 1997, p. 475). La protection juridique particulière que confère la Convention relative aux droits de l'enfant illustre bien « la dichotomie qui sous-tend le statut juridique complexe de l'enfant » (*ibid.*), à savoir, d'une part, l'**autonomie** qu'on lui reconnaît et, d'autre part, son besoin spécifique de **protection.**

La Convention relative aux droits de l'enfant permet de circonscrire les responsabilités incombant aux acteurs sociaux dont dépendent les enfants et le respect de leurs droits, notamment leurs parents et les gouvernements. Dès le préambule, la Convention stipule que la responsabilité d'assurer le développement et le bien-être de l'enfant incombe d'abord et avant tout aux parents (ou représentants légaux). En contrepartie, les États parties sont tenus de soutenir les parents en ce qui a trait à l'éducation et au développement des enfants, notamment en les aidant à assurer les conditions de vie, la protection et les soins nécessaires (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005).

LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT PERMET DE CIRCONSCRIRE LES RESPONSABILITÉS INCOMBANT AUX ACTEURS SOCIAUX DONT DÉPENDENT LES ENFANTS ET LE RESPECT DE LEURS DROITS, NOTAMMENT LEURS PARENTS ET LES GOUVERNEMENTS.

Le droit à la santé avait déjà été consacré en 1966 par le **Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels** (art. 12), aussi ratifié par le Canada. La reconnaissance du droit à la santé établit la responsabilité des États de fournir une diversité de programmes, d'installations et de services nécessaires à l'atteinte du meilleur état de santé possible[1] pour tous les citoyens, y compris les enfants. Le Pacte impose par ailleurs le droit à l'égalité, à la non-discrimination, au principe de participation des personnes concernées, à l'accessibilité, à la disponibilité, à l'adaptabilité et à la qualité des soins et services, en portant une attention particulière aux groupes vulnérables (ONU, 1966).

La reconnaissance de besoins particuliers

La CDE reconnaît que certains éléments de contexte peuvent soumettre les enfants à des formes particulières de vulnérabilité. Le Comité des Nations unies sur les droits des enfants évoque à ce sujet une grande variété de situations potentiellement préjudiciables, qui se rapportent, par exemple, au fait de vivre dans des conditions socioéconomiques défavorables, au fait d'appartenir à des groupes faisant l'objet de stigmates sociaux, au fait de vivre avec certains problèmes de santé ou problèmes sociaux ou encore au fait d'évoluer dans des milieux familiaux ou sociaux marqués par des problèmes. Selon le Comité des droits de l'enfant, ces situations engendrent des besoins particuliers, notamment en matière d'accessibilité aux services et programmes de santé, de soins et d'éducation spécialement conçus pour assurer le bien-être de l'enfant (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005).

Il peut être intéressant de rapporter ici que les dispositions de la Convention relative aux droits de l'enfant sont reprises dans la **Convention relative aux droits des personnes handicapées** (2006) de même que dans la **Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones**[2] (2007). Ainsi, la première souligne que les États parties doivent prendre toutes les mesures nécessaires pour « garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants » (art. 7) (ONU, 2006). Par ailleurs, la seconde précise qu'il est nécessaire d'apporter une attention particulière aux droits et aux besoins des enfants dans la compréhension du droit des peuples autochtones à l'amélioration de leur situation économique et sociale, notamment dans les domaines de la santé et de la sécurité sociale (art. 21) (ONU, 2007).

1. Prenant acte des déterminants biologiques, mais aussi socioéconomiques de la santé, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels explique, dans l'une de ses observations générales, que le droit à la santé ne doit pas être compris au sens du droit d'être en bonne santé, mais plutôt comme le droit de jouir d'une diversité d'installations, de biens, de services et de conditions nécessaires à la réalisation du droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (Comité des droits économiques, sociaux et culturels, HCDH, 2000).

2. Depuis novembre 2010, le Canada appuie officiellement cette déclaration.

Points saillants de la Convention des droits de l'enfant

Droits fondamentaux

> Droits civils/politiques et responsabilités en fonction de l'âge et de la maturité de l'enfant ;

> Droit à l'égalité et à la non-discrimination ;

> Droit de participer.

Droits spécifiques à l'enfant

> Compte tenu de leur vulnérabilité et de leur dépendance, les enfants ont des besoins auxquels il faut répondre pour qu'ils puissent réaliser leur plein potentiel ;

> Droits en matière de soins de santé, de sécurité, de protection, de famille, d'éducation, d'environnement et de conditions favorables au développement ;

> Besoins spécifiques des enfants handicapés, autochtones ou vivant diverses formes de vulnérabilité.

Principes

> Équilibre entre droits et protection ;

> Intérêt supérieur de l'enfant.

Mise en application

> Les parents sont les premiers responsables des soins aux enfants ;

> Les États ont la responsabilité de soutenir les parents ;

> Les États doivent prendre des mesures législatives, administratives et autres pour garantir l'application de la convention ;

> La réalisation de la convention s'appuie nécessairement sur l'engagement de la société civile.

Par ailleurs, il apparaît que les besoins des parents, et plus particulièrement les besoins des mères, ont été dans une certaine mesure pris en compte dans le droit international. Le cas de la **Convention sur la protection de la maternité** (1952, révisée en 2000) et celui de la **Convention sur les travailleurs ayant des responsabilités familiales** (1981), auxquelles adhère le Canada, en sont de bons exemples. La première énonce les droits des travailleuses qui doivent composer avec les réalités spécifiques à la maternité. Elle porte donc sur les conditions de travail des mères, comme le congé de maternité (art. 4), le congé de maladie (art. 5), les prestations salariales durant l'absence pour congé de maternité et les prestations médicales liées à la grossesse (art. 6), la protection de l'emploi et la non-discrimination d'une femme enceinte pour des motifs liés à la grossesse (art. 8) ou encore l'aménagement du temps de travail pour allaiter un enfant (art. 10) (OIT, 2000). La seconde, quant à elle, fait du principe de l'égalité effective de chances et de traitement entre les travailleurs des deux sexes qui ont des responsabilités familiales la pierre d'assise de certains droits et responsabilités. Ainsi, les États membres sont tenus de prendre toutes les mesures possibles, en considérant les besoins des travailleurs qui ont des responsabilités familiales, pour « développer ou promouvoir des services communautaires, publics ou privés, tels que des services et installations de soins aux enfants et d'aide à la famille » (art. 5) (OIT, 1981).

> TEXTES DE LOI CANADIENS

La **Charte canadienne des droits et libertés** (1982), inscrite dans la Constitution du Canada, fournit un cadre législatif exhaustif régissant les relations entre les particuliers et le gouvernement ou le Parlement fédéral. Elle énonce les droits démocratiques, les libertés fondamentales, le droit à l'égalité et les recours disponibles en cas d'atteinte à ces droits et libertés. La charte garantit que les lois et les systèmes judiciaires sont conformes aux droits et libertés fondamentaux. Elle « ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination » (art. 15) (Canada, 1982a). Aussi les enfants sont-ils reconnus par la charte comme étant des sujets de droit auxquels on reconnaît les mêmes libertés et droits fondamentaux.

Mis à part la charte, il existe d'autres lois canadiennes concernant les droits fondamentaux des citoyens, dont la **Loi canadienne sur les droits de la personne** (adoptée en 1977, L.R.C. 1985) (Canada, 1985). Cette loi joue un rôle fondamental dans la protection des droits des citoyens, en prévoyant des mesures de protection contre tout acte de discrimination dans les domaines de l'emploi, des services, des contrats et du logement. Les dispositions de la Charte canadienne des droits et libertés régissent surtout les relations entre les particuliers et les gouvernements, tandis que la Loi canadienne sur les droits de la personne prévoit des mesures de protection contre les actes discriminatoires émanant tout autant du gouvernement que des entreprises et des particuliers.

Non seulement la **Loi constitutionnelle** de 1982 consacre-t-elle des libertés et droits fondamentaux, puisque la charte canadienne y est intégrée, mais elle détermine aussi le partage des pouvoirs législatifs entre le palier fédéral et le palier provincial (art. 91-95) (Canada,

1982b). De plus, la Loi constitutionnelle fait de la Couronne le « fiduciaire[3] » des peuples autochtones. En vertu de cette disposition de la loi, l'État fédéral est tenu de s'assurer que les Autochtones, incluant les enfants, ont accès à une gamme d'installations, de programmes et de services leur permettant d'atteindre un état de santé comparable à celui des autres citoyens canadiens.

> TEXTES DE LOI QUÉBÉCOIS

Adoptée dès 1975, la **Charte des droits et libertés de la personne** expose certains droits de l'enfant de manière explicite :

> « Tout enfant a droit à la protection, à la sécurité et à l'attention que ses parents ou les personnes qui en tiennent lieu peuvent lui donner » (art. 39) (Québec, 1975).

La charte québécoise se distingue d'autres textes par l'étendue des droits qui y sont reconnus, incluant des droits économiques et sociaux, ainsi que par la diversité des éléments inscrits comme motifs de discrimination interdite. De plus, la charte québécoise institue la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ), l'organisme chargé de s'assurer, « par toutes mesures appropriées, de la promotion et du respect des droits et libertés affirmés par la Charte des droits et libertés de la personne », peu importe son âge (chap. 2, point 71). En vertu de ce mandat, la CDPDJ peut mener des enquêtes dans les cas de discrimination, de harcèlement et d'exploitation et peut relever les dispositions des lois québécoises qui contreviendraient à la charte et émettre les recommandations appropriées[4].

De son côté, le **Code civil du Québec** (adopté en 1991) réitère le besoin de protection de l'enfant tout autant que son autonomie, en rappelant également l'importance du principe de l'intérêt supérieur de l'enfant et celle du principe de participation :

> « Les décisions concernant l'enfant doivent être prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits. Sont pris en considération, outre les besoins moraux, intellectuels, affectifs et physiques de l'enfant, son âge, sa santé, son caractère, son milieu familial et les autres aspects de sa situation » (art. 33).

> « Le tribunal doit, chaque fois qu'il est saisi d'une demande mettant en jeu l'intérêt d'un enfant, lui donner la possibilité d'être entendu si son âge et son discernement le permettent » (art. 34).

Le Code civil traite en outre du droit de la famille comme des régimes matrimoniaux. Il balise par exemple les règles d'adoption[5] et de filiation, y compris dans le cas d'enfants issus de la procréation médicalement assistée. Le Code civil décrit aussi les règles relatives à l'obligation alimentaire ainsi que les balises à prendre en considération en matière de consentement aux soins dans le cas des mineurs. L'autorité parentale fait elle aussi l'objet

3. Pour plus d'information au sujet du rapport de fiduciaire entre la Couronne et les peuples autochtones, on peut se référer à l'analyse juridique de Mary C. Hurley (2000, révisée en 2002).

4. La Commission a aussi un mandat spécifique en matière de protection des droits de la jeunesse, sur lequel nous aurons l'occasion de revenir au moment de traiter de la Loi sur la protection de la jeunesse.

5. Le sujet de l'adoption ne sera pas abordé dans le cadre de ce rapport.

de toute une section du Code civil (art. 597-612). Il y est par exemple stipulé que les parents ont à l'égard de leur enfant « le droit et le devoir de garde, de surveillance et d'éducation » (art. 599) (Québec, 1991a). Notons par ailleurs que les droits et obligations des parents envers leur enfant sont les mêmes, quel que soit leur statut conjugal.

> DES LOIS SPÉCIFIQUES

Les fondements juridiques des droits de l'enfant, des droits des parents et des responsabilités des acteurs chargés de la protection des premiers ou du soutien aux seconds sont prolongés et précisés dans des lois se rapportant plus spécifiquement à certains domaines d'action politique. Il nous est apparu pertinent de présenter ces lois spécifiques en les regroupant autour de quatre thèmes, qui reprennent les grands champs d'action que l'on peut dégager de la CDE : les lois relatives à la santé, celles concernant la protection des enfants, les lois visant le soutien aux parents et à la famille et, finalement, les lois concernant les milieux de vie favorables au développement de l'enfant.

Des lois se rapportant plus particulièrement à la santé

Bien que les services de santé soient de compétence provinciale, le gouvernement canadien participe au financement des systèmes de santé provinciaux et c'est la **Loi canadienne sur la santé** (1984) qui en balise les conditions (Canada, 1984). Elle stipule que l'objectif principal de la politique canadienne des soins de santé est de « protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autre » (art. 3).

Au Québec, la **Loi sur les services de santé et les services sociaux** (réforme de 1991) (ci-après nommée « LSSSS ») institue le régime actuel de services de santé et de services sociaux (Québec, 1991b). Elle établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières qui vise à répondre aux besoins des individus et des familles en tenant compte de leurs caractéristiques linguistiques, ethnoculturelles et socioéconomiques. L'organisation préconisée par la LSSSS favorise le partage des responsabilités entre « les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux » (art. 2). Un autre objectif central de la LSSSS est d'assurer l'accessibilité et la continuité des services, ainsi qu'à en favoriser la prestation efficace et efficiente, dans le respect des droits des usagers. D'ailleurs, une importante section de la LSSSS décrit les droits des usagers des services de santé et des services sociaux en général. Le droit d'être représenté dans l'exercice d'un droit (art. 12) revêt un intérêt particulier pour le thème qui nous occupe, car il y est précisé que les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur sont présumés être les représentants de l'usager mineur. Précisons toutefois qu'en matière de consentement, la LSSSS renvoie au Code civil du Québec, lequel stipule que le mineur de 14 ans et plus peut consentir de lui-même aux soins médicaux requis le concernant.

La **Loi sur la santé publique**[6] (2001) a pour objet la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général (Québec, 2001b). Les quatre grandes fonctions de santé publique visées par la loi sont la surveillance de l'état de santé de la population et ses déterminants; la promotion de la santé; la prévention de la maladie, des traumatismes et des problèmes sociaux ayant un impact sur la santé; la protection de la santé de la population. Pour y arriver, le ministre de la Santé et des Services sociaux doit cibler les actions les plus efficaces à l'égard des déterminants de la santé, notamment celles qui peuvent influencer les inégalités de santé et de bien-être au sein de la population et celles qui peuvent contrer les effets des facteurs de risque touchant les groupes les plus vulnérables de la population.

Des lois encadrant plus particulièrement la protection des enfants

La **Loi sur la protection de la jeunesse** (adoptée en 1977) (ci-après nommé « LPJ ») a mis en place de nouvelles instances sociales et judiciaires afin de soutenir les enfants et leur famille, notamment un directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) dans chaque région (Québec, 1977). Ce dernier a le mandat de faire cesser les situations qui compromettent la sécurité ou le développement d'un enfant et, le cas échéant, de prendre en charge la situation de ces enfants. À cette fin, il peut proposer l'application de mesures volontaires ou bien en saisir la Chambre de la jeunesse de la Cour du Québec[7]. La LPJ confère en outre à la CDPDJ un mandat spécifique en matière de protection des droits des enfants. En vertu de la LPJ, la Commission est habilitée à mener des enquêtes sur toute situation où elle a raison de croire que « les droits d'un enfant ou d'un groupe d'enfants ont été lésés par des personnes, des établissements ou des organismes » (chap. 23b).

Le directeur de la protection de la jeunesse exerce aussi des responsabilités en matière d'adoption et de tutelle. En matière d'adoption internationale, la **Loi assurant la mise en œuvre de la Convention sur la protection des enfants et la coopération internationale** (2004) assure que les règles québécoises concernant l'adoption internationale respectent « l'intérêt supérieur de l'enfant et le respect de ses droits fondamentaux » (Québec, 2004, art. 1a). Notons que les questions entourant l'adoption au Québec ou à l'échelle internationale ne seront pas traitées plus avant dans ce document.

Des lois se rapportant plus particulièrement aux parents et à la famille

La **Loi sur la santé et la sécurité au travail** (1979) a pour objectif premier d'établir des mécanismes de participation des travailleurs et des employeurs québécois en vue d'éliminer les éléments pouvant compromettre la santé et la sécurité des travailleurs (art. 2) (Québec, 1979b). L'une des mesures prévues à cet effet concerne le « retrait préventif » d'une travailleuse enceinte (chapitre 3, section 1, art. 40-48). Il y est indiqué qu'une femme enceinte ou qui allaite a le droit d'être affectée à une autre tâche, voire de cesser de travailler, si sa tâche

6. Cette loi a remplacé la Loi sur la protection de la santé publique de 1972.

7. Pour plus d'information, consulter cette page du site de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse: http://www.cdpdj.qc.ca/fr/protection-droits-jeunesse/enfants-difficultes-dpj.asp?noeud1=1&noeud2=5&cle=31#qui-directeur (Page consultée le 3 février 2011).

RETOUR

comporte des risques pour sa grossesse ou pour l'enfant qu'elle allaite (art. 40 et 46). Durant cette période, la travailleuse conserve tous les avantages liés à son emploi et elle est réaffectée à son emploi régulier après sa réaffectation ou son arrêt de travail (art. 43).

La **Loi sur les normes du travail** (1979) comporte des mesures particulières concernant le droit des parents à prendre congé pour la naissance ou l'adoption d'un enfant (art. 81.1) (Québec, 1979a). Au Québec, les congés prévus par la Loi sur les normes du travail sont doublés depuis 2006 d'une garantie de soutien financier au moyen de la **Loi sur l'assurance parentale** (2001), qui institue un régime d'assurance dont la raison d'être est d'accorder des prestations de maternité, des prestations de paternité et des prestations parentales, à l'occasion de la naissance d'un enfant, ou des prestations d'adoption d'un enfant. Cette loi expose les conditions et les modalités d'attribution de ces prestations (Québec, 2001a).

De plus, les conditions socioéconomiques constituent l'un des principaux déterminants de la santé, notamment en matière de santé des enfants. La **Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale** a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale en décembre 2002 (Québec, 2002). Considérant la pauvreté et l'exclusion sociale comme des obstacles au plein exercice des droits et libertés ainsi qu'au respect de la dignité humaine, la loi demande au gouvernement d'élaborer un plan d'action visant l'inclusion sociale, la solidarité et la protection (art. 13). Ce plan doit prévoir notamment des actions liées à la prévention pour soutenir les familles à risque de pauvreté persistante ayant la charge de jeunes enfants. Cette prévention devra se faire « de manière précoce et intégrée afin de leur rendre accessible une diversité de services et de programmes adaptés à leurs besoins et à ceux de leurs enfants » (art. 8).

Des lois se rapportant plus particulièrement aux milieux de vie favorables au développement de l'enfant

Il existe enfin diverses lois québécoises qui concernent l'éducation, l'environnement social ou encore d'autres conditions et milieux de vie ayant une incidence sur le développement de l'enfant. La **Loi sur l'instruction publique** (1988) expose les règles d'organisation du système scolaire québécois, de même que les droits, obligations, rôles et pouvoirs des acteurs impliqués : élèves, professeurs, écoles, parents, commissions scolaires, etc. Il y est stipulé que « toute personne a droit au service de l'éducation préscolaire et aux services d'enseignement primaire et secondaire prévus », l'âge d'admission étant de 5 ans dans le cas de l'éducation préscolaire et de 6 ans dans le cas de l'éducation scolaire (art. 1). Tout résident québécois a droit à la gratuité de ces services (art. 3), de même qu'au choix de l'établissement scolaire (art. 4). L'obligation de fréquentation scolaire trouve certaines exceptions, par exemple en cas de maladie ou « en raison d'un handicap physique ou mental qui l'empêche de fréquenter l'école » (art. 15). À cet égard, notons que chaque directeur d'école[8] est tenu d'établir un plan d'intervention adapté aux besoins de l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (art. 96.14) (Québec, 1988).

8. La commission scolaire, quant à elle, a l'obligation d'instituer un comité consultatif appelé à donner son avis sur les manières de mettre en œuvre la politique d'organisation des services éducatifs aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (art. 185-187).

RETOUR

Ces dispositions ne sont pas sans rappeler celles de la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale au Québec** (1978). Cette loi appelle l'implication « des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés » en matière d'intégration à la société et les enjoint à déployer diverses mesures et divers services visant les personnes handicapées, leur famille et leurs milieux de vie (Québec, 1978, chap. 1.1). Elle confie également à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) le mandat de s'assurer que ces acteurs poursuivent ces objectifs. L'OPHQ a en outre la responsabilité de fournir aux personnes handicapées, à leur famille ainsi qu'aux organismes comme « les services de garde, les écoles et les milieux de travail » l'information et les outils utiles à l'intégration des personnes handicapées (art. 25).

Au Québec, la **Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance** (2005) vise à favoriser la santé et le développement des enfants qui reçoivent des services de garde, mais aussi « l'égalité des chances des enfants », en portant une attention spéciale à ceux qui présentent des besoins particuliers ainsi qu'à ceux qui sont issus de familles ou de milieux économiquement défavorisés (art. 1) (Québec, 2005). Par ailleurs, cette loi entend favoriser un « développement harmonieux de l'offre de services de garde en tenant compte des besoins des parents », notamment leur besoin de concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles (art. 1). La Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance encadre tout autant les centres de la petite enfance que les garderies et les services de garde en milieu familial. Elle prévoit un ensemble de conditions auxquelles doivent souscrire les demandeurs de permis d'exploitation d'une garderie ou d'un centre de la petite enfance, parmi lesquelles l'obligation de fournir « des services de garde éducatifs » de même que l'obligation d'« assurer la santé, la sécurité et le bien-être des enfants qu'il reçoit » (art. 8 et 11). Les programmes offerts doivent favoriser le développement de l'enfant tant sur le plan affectif que « social, moral, cognitif, langagier, physique et moteur » (art. 5).

La **Loi instituant le Fonds pour le développement des jeunes enfants** (2009) officialise un partenariat entre la Fondation Lucie et André Chagnon et le gouvernement du Québec, dont l'objectif est de favoriser le mieux-être des enfants de moins de 5 ans vivant en situation de pauvreté. Cette loi reconnaît le rôle prépondérant des parents dans le développement de l'enfant et vise à les doter des informations et outils nécessaires à la réalisation de cette responsabilité (Québec, 2009). Par ailleurs, la **Loi instituant le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie**, qui officialisait déjà en 2007 un partenariat entre cette fondation privée et le gouvernement, se trouve elle aussi à la base de nombreux projets ciblant les enfants et les familles (Québec, 2007).

> ORIENTATIONS GÉNÉRALES POUR LA MISE EN APPLICATION DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT

SI LES GOUVERNEMENTS SONT INTERPELLÉS AU PREMIER CHEF ET DOIVENT FAIRE PREUVE DE LEADERSHIP, LA MISE EN ŒUVRE DE LA CDE ENGAGE LA RESPONSABILITÉ DE L'ENSEMBLE DES ACTEURS SOCIAUX.

En ratifiant la Convention relative aux droits de l'enfant ou en y adhérant, les États acceptent d'être juridiquement liés par les dispositions de la CDE et par conséquent de s'acquitter des obligations qui y sont définies. Le Québec s'est déclaré lié à la CDE par voie de décret en 1991, et le Canada l'a ratifiée en décembre 1991 (Québec, 1992). Les États s'engagent ainsi à amender leur législation, à adopter de nouvelles lois et politiques ou à prendre toute autre mesure administrative nécessaire pour promouvoir, défendre et faire respecter les droits des enfants énoncés par la CDE. Si les gouvernements sont interpellés au premier chef et doivent faire preuve de leadership, la mise en œuvre de la CDE engage la responsabilité de l'ensemble des acteurs sociaux. Les 193 États signataires de la CDE doivent faire régulièrement rapport[9] au Comité des droits de l'enfant, le comité d'experts des Nations unies chargé de surveiller la mise en œuvre de la CDE par les États parties. Ce comité encourage les États à faire valoir dans leurs rapports la contribution des divers paliers de gouvernement ainsi que les contributions des organisations non gouvernementales.

Les priorités d'action de même que les stratégies et mesures à privilégier sont précisées dans la Déclaration et le Plan d'action adoptés par le Sommet mondial pour les enfants en 1990, ainsi que dans la Déclaration et le Plan d'action *Un monde digne des enfants*, adoptés lors de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations unies consacrée aux enfants en 2002 (ONU, 1990a ; ONU, 1990b ; ONU, 2002). De plus, le Comité des droits de l'enfant a émis un certain nombre de suggestions et de recommandations d'ordre général à la lumière des rapports qui lui sont remis par les États parties. L'une de ces « observations générales » nous interpelle particulièrement, puisqu'elle est consacrée à la mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005).

S'APPUYANT SUR LE PRINCIPE DE L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT, LA DÉCLARATION DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES NATIONS UNIES DE 2002 ENJOINT TOUS LES MEMBRES DE LA SOCIÉTÉ À DONNER LA PRIORITÉ AUX ENFANTS POUR ÉDIFIER UN MONDE DIGNE DES ENFANTS.

S'appuyant sur le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant, la Déclaration de l'Assemblée générale des Nations unies de 2002 enjoint tous les membres de la société à donner la priorité aux enfants pour édifier un monde digne des enfants (ONU, 2002). Elle reconnaît la nécessité d'une volonté politique renouvelée et d'une mobilisation de ressources supplémentaires pour atteindre cet objectif. La priorité accordée aux enfants implique, par exemple, que l'on veille « à ce que les dépenses sociales en faveur des enfants soient protégées et reçoivent la priorité au cours des crises économiques et financières à court et à long terme » (ONU, 2002, p. 26). Le Comité des droits de l'enfant souligne qu'il y a lieu de distinguer l'intérêt supérieur de l'enfant en

9. Le Canada a soumis un premier rapport le 17 juin 1994 (http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CRC.C.11.Add.3.Fr?Opendocument) et un second rapport le 3 mai 2001 (http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CRC.C.83.Add.6.Fr?Opendocument) (Pages consultées le 19 mai 2011). Les observations générales formulées en retour par le Comité des droits des enfants à l'endroit du Canada sont également disponibles sur le site du Haut-Commissariat des droits de l'homme (respectivement, http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CRC.C.15.Add.37.Fr?Opendocument et http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CRC.C.15.Add.215.Fr?Opendocument) (Pages consultées le 19 mai 2011). Un autre rapport, correspondant aux 3e et 4e rapports périodiques, a été déposé par le Canada le 20 novembre 2009 (http://www.pch.gc.ca/ddp-hrd/docs/crc-rpt3-4/index-fra.cfm). Ce dernier ne semble pas avoir été analysé par le Comité jusqu'à présent. Chacune des provinces canadiennes contribue à alimenter ces rapports périodiques en ce qui concerne les initiatives mises en œuvre sur leur territoire.

RETOUR

tant qu'individu de l'intérêt supérieur des enfants en tant que groupe. Si la première considération doit prévaloir dans toute décision touchant la santé, la garde, l'éducation et dans toute procédure légale concernant un enfant, la seconde doit être prise en compte dans l'élaboration des lois, politiques, programmes ou services ayant des conséquences directes ou indirectes pour les enfants (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005).

UNE VISION GLOBALE ET À LONG TERME EST REQUISE POUR S'ASSURER QUE SOIT RESPECTÉ LE PRINCIPE FONDAMENTAL DE LA CDE QU'EST L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT.

Ces considérations soulignent qu'une vision globale et à long terme est requise pour s'assurer que soit respecté le principe fondamental de la CDE qu'est l'intérêt supérieur de l'enfant et qu'un ensemble d'acteurs et de secteurs de la société sont interpellés. Il en est de même pour le droit à l'égalité et à la non-discrimination et pour le droit d'expression et de participation. Même l'actualisation du droit à la vie, à la survie et au développement nécessite l'engagement de multiples secteurs. Le Comité des droits de l'enfant rappelle que « la santé et le bien-être psychosocial du jeune enfant sont interdépendants à maints égards » et que ce droit ne peut être réalisé qu'en mettant en œuvre de manière holistique un ensemble de dispositions relatives « au droit à la santé, à une alimentation adéquate, à la sécurité sociale, à un niveau de vie suffisant, à un environnement sain et sûr et à l'éducation et aux loisirs » (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005, p. 5). Un certain nombre d'orientations générales quant au partage possible des responsabilités pour relever le défi d'une action nécessairement multisectorielle sont fournies par les instances des Nations unies.

LA RESPONSABILITÉ D'ÉLEVER L'ENFANT INCOMBE DONC D'ABORD AUX PARENTS, MAIS LES ÉTATS PARTIES S'ENGAGENT, DE PAR LA CDE, À ACCORDER UNE AIDE AUX PARENTS POUR QU'ILS PUISSENT S'ACQUITTER DE CETTE TÂCHE.

La CDE reconnaît la famille comme l'unité fondamentale de la société. La responsabilité d'élever l'enfant incombe donc d'abord aux parents, ou au tuteur le cas échéant, mais les États parties s'engagent, de par la CDE, à accorder une aide aux parents pour qu'ils puissent s'acquitter de cette tâche et à intervenir si le bien-être de l'enfant est menacé. Le Comité précise que la mère et le père ont un statut équivalent au regard de cette responsabilité et qu'ils ont l'obligation d'agir dans le meilleur intérêt de l'enfant. Par ailleurs, l'aide que doivent accorder les États comprendrait idéalement un éventail de mesures directes, comme des services de santé périnataux pour la mère et l'enfant ou des services de garde et éducatifs, et des mesures renforçant indirectement les capacités des parents à assurer les conditions de vie nécessaires au développement de l'enfant et à lui garantir la protection et les soins nécessaires. Ces dernières mesures peuvent toucher par exemple les revenus, le logement ou la conciliation travail-responsabilités parentales.

Selon le Comité, les États parties doivent garantir l'accès à des services de santé, des services sociaux et d'éducation spécialement conçus pour assurer le bien-être de l'enfant et appropriés pour l'âge. Une attention particulière doit être accordée pour garantir l'accès aux groupes les plus vulnérables et à ceux qui risquent d'être victimes de discrimination (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005). Les attentes à l'égard des gouvernements dépassent cependant l'aide apportée aux parents et l'offre directe de services dans les secteurs de la santé, de la protection et de l'éducation.

Les États devant assumer un rôle de leadership à l'égard de l'ensemble des acteurs interpellés, les gouvernements sont invités à :

> établir des plans d'action adaptés aux particularités des États ;

> mettre en place, selon les besoins, un ensemble de législations, politiques et programmes, en assurer la coordination et la mise en œuvre et y allouer les ressources nécessaires ;

> se doter de systèmes de collecte et d'analyse de données sur tous les aspects de la petite enfance aux fins de formulation des politiques, de surveillance et d'évaluation de l'impact des politiques ;

> appuyer la recherche axée sur les enfants et la mise en commun des meilleures pratiques ;

> créer des organes nationaux indépendants pour promouvoir et défendre les droits de l'enfant et favoriser une plus large connaissance de ces droits ;

> renforcer les capacités par l'éducation et la formation de tous les intervenants ;

> soutenir et encadrer les activités du secteur non gouvernemental (ONU, 2002 ; Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005).

L'ONU souligne que l'instauration de nouveaux partenariats avec la société civile est requise, notamment avec les organisations non gouvernementales et avec le secteur privé (ONU, 2002). Le Comité recommande que les États soutiennent les activités du secteur communautaire et du secteur non gouvernemental qui s'inscrivent dans la mise en œuvre des programmes, tout en s'assurant que les professionnels bénéficient d'une formation permanente et d'une rémunération adéquate, en réglementant et en contrôlant la qualité des prestations et en veillant à l'application de la CDE (Comité des droits de l'enfant, HCDH, 2005).

Responsabilités partagées à l'égard de la mise en application de la CDE

Pour assurer le bien-être des enfants et le respect de leurs droits, une priorité doit leur être accordée. En outre, les actions à poser doivent nécessairement être multisectorielles. Comme les responsabilités sont partagées entre de nombreux acteurs sociaux, la coordination des actions pose un réel défi, de même que le maintien d'une vision globale et à long terme. Les États ont à assumer un leadership sur le plan des orientations, de la coordination et de la mobilisation des acteurs ainsi que de l'assurance de la qualité des interventions et programmes. Ils interviennent en outre par l'offre directe de services, de santé et d'éducation, par exemple, et il leur incombe également de soutenir les parents et les communautés.

Les interventions gouvernementales en périnatalité et en petite enfance : politiques et plans d'action

RÉTOUR

> Les interventions gouvernementales en périnatalité et en petite enfance : politiques et plans d'action

COMPTE TENU DE SON MANDAT, LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE PORTE UNE ATTENTION PARTICULIÈRE AUX EFFORTS DÉPLOYÉS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX QUI TOUCHENT LA SANTÉ, LA SÉCURITÉ, LA PROTECTION ET LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS. APRÈS CONSIDÉRATION DE L'APPLICATION DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT (CDE), LES POLITIQUES, PLANS D'ACTION ET INITIATIVES MIS DE L'AVANT DANS LES DOMAINES DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION DES ENFANTS SONT PASSÉS EN REVUE. VIENT ENSUITE UN SURVOL DES POLITIQUES DESTINÉES À SOUTENIR LES PARENTS ET À FAVORISER DES MILIEUX DE VIE, DES COLLECTIVITÉS ET DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES AU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT, DANS LA MESURE OÙ CES DOMAINES D'ACTION SONT ÉGALEMENT JUGÉS PRIORITAIRES.

RECENSER L'ENSEMBLE DES MESURES PRISES PAR LE QUÉBEC ET LE CANADA POUR RESPECTER LEURS ENGAGEMENTS LIÉS À LA CDE DÉPASSE BIEN ENTENDU LE CADRE DU PRÉSENT TRAVAIL.

> MISE EN APPLICATION DE LA CONVENTION AU CANADA ET AU QUÉBEC

Conformément aux attentes à l'égard des États parties, le Canada a élaboré un premier plan d'action en 1992, *Grandir ensemble : Plan d'action canadien pour les enfants*, et un second plan d'action, intitulé *Un Canada digne des enfants*, était publié en 2004. Au Québec, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, en collaboration avec d'autres ministères, rendait public en 2004 *Un Québec digne des enfants : plan d'action pour les enfants*. Ces plans d'action démontrent que les gouvernements fédéral et provincial reconnaissent l'importance d'un partage des responsabilités, mais également le défi qu'un tel partage représente sur le plan de la mobilisation et de la collaboration intersectorielle.

Dans *Un Canada digne des enfants*, on trouve l'idée que les parents ou tuteurs légaux désignés sont les premiers responsables des soins et du bien-être des enfants, mais qu'il « revient aux pouvoirs publics et à la société de mettre en place les cadres législatifs et stratégiques, les structures institutionnelles et organisationnelles, les soutiens, financiers et autres, et les services nécessaires pour que les familles puissent assurer le sain développement de leurs enfants » (gouvernement du Canada, 2004, p. 5-6). La contribution et la participation des enfants, modulées en fonction de leur âge et de leur maturité, sont également valorisées[1].

Compte tenu du partage des responsabilités entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, le plan d'action canadien se veut avant tout une feuille de route destinée à guider les efforts collectifs. On y lit que l'objectif de garantir les droits et le bien-être de tous les enfants du Canada est réalisable, à condition d'y mettre la volonté et les ressources nécessaires. Le succès passe par l'adoption de stratégies « axées sur l'enfant, plurisectorielles, prospectives et concertées », puisque « pour être efficaces, les mesures en faveur des enfants doivent être très bien coordonnées à l'intérieur des administrations publiques et entre elles,

1. Ce plan d'action est d'ailleurs le fruit de plusieurs années de travail et de consultation, les priorités d'action mises de l'avant ayant été élaborées en association avec différents paliers de gouvernement, divers secteurs de la société et la participation d'enfants (gouvernement du Canada, 2004).

ainsi qu'avec les autres partenaires et intervenants» (gouvernement du Canada, 2004, p. 4 et p. 14). La nécessaire mobilisation sociale et la collaboration de tous, « parents, familles, services publics, milieux scolaire et communautaire, organisations régionales et locales, secteur privé, » est également soulignée dans le plan d'action *Un Québec digne des enfants* (gouvernement du Québec, 2004, p. 9). Cette collaboration est particulièrement importante pour créer un environnement favorable aux enfants. À ce propos, l'adaptation de la société aux besoins des enfants et de leur famille est également évoquée en lien avec l'implication de secteurs traditionnellement moins directement interpellés, comme le secteur privé ou les municipalités (gouvernement du Québec, 2004). Les priorités d'action mises de l'avant dans les plans d'action canadien et québécois de 2004 sont résumées dans l'encadré ci-après.

Les priorités d'action

Les priorités d'action retenues dans ***Un Canada digne des enfants*** consistent à : 1) appuyer les familles et renforcer les collectivités ; 2) promouvoir un mode de vie sain ; 3) protéger les enfants ; 4) promouvoir l'éducation et l'apprentissage.

Les priorités d'action proposées dans ***Un Québec digne des enfants*** sont de : 1) favoriser la santé et le bien-être des enfants et des jeunes ; 2) développer leurs capacités par l'accès à des services éducatifs de qualité aux différentes étapes de leur vie ; 3) donner à tous la possibilité de vivre en sécurité et en confiance dans des milieux propices à leur bien-être ; 4) créer un environnement favorable par la mise en commun des efforts et la collaboration intersectorielle.

> POLITIQUES ET PLANS D'ACTION AYANT TRAIT À LA SANTÉ

Le plan d'action *Un Québec digne des enfants* met l'accent sur le fait que plusieurs stratégies d'action importantes pour le bien-être des enfants font déjà partie des stratégies privilégiées dans le secteur de la santé et des services sociaux au Québec (gouvernement du Québec, 2004), dont :

- > l'importance de la promotion et de la prévention, notamment auprès des personnes vivant en contexte de vulnérabilité ;
- > l'avantage de miser sur les compétences des personnes et sur les ressources des communautés locales ;
- > le recours à des interventions et à des outils efficaces ;
- > la nécessité d'assurer la coordination et la continuité des interventions.

En effet, la Politique de la santé et du bien-être de 1992 mettait de l'avant, entre autres, l'action sur les principaux déterminants, les efforts accrus à consentir auprès des groupes vulnérables, la recherche des solutions les plus efficaces et les moins coûteuses, mais aussi l'harmonisation des politiques publiques. On y notait aussi que « le maintien et l'amélioration

de la santé et du bien-être reposent sur un partage équitable des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les pouvoirs publics et l'ensemble des secteurs de la vie collective» (MSSS, 1992, p. 11).

Le Plan stratégique 2005-2010 du MSSS précise les modalités de partage des responsabilités entre acteurs gouvernementaux, communautés et individus. Ainsi, les individus informés peuvent faire des choix plus éclairés quant à leur santé, les communautés participent à l'amélioration des conditions de vie avec l'appui du gouvernement, tandis que le secteur des services de santé et des services sociaux offre le soutien aux individus et les services de prévention et de traitement, tout en agissant de concert avec d'autres secteurs gouvernementaux (revenu, éducation, environnement, etc.) pour promouvoir la santé et soutenir les personnes vulnérables (MSSS, 2005c).

C'est dans l'optique d'améliorer la coordination, l'accessibilité et la continuité des services qu'a été entreprise, au début des années 2000, la dernière réforme[2] du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Celle-ci mise sur l'intégration des services à l'échelle locale en confiant, au regard de la santé de la population d'un territoire bien délimité, une responsabilité aux intervenants du système public et à leurs partenaires regroupés au sein des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS). Pour répondre aux besoins de la population sur leur territoire, il leur incombe d'offrir conjointement toute une gamme de services, allant de la promotion de la santé et de la prévention aux services généraux pour l'ensemble de la population et aux services spécialisés pour les clientèles ayant des besoins ou des problématiques particulières. La hiérarchisation des services vise l'utilisation optimale des ressources en fonction de l'expertise et du degré de spécialisation requis. Cette hiérarchisation va demander que soient définis les services relevant de la première ligne, qui est la porte d'entrée du système de santé et de services sociaux, de la deuxième ligne, impliquée dans l'offre de services spécialisés au niveau local ou régional, et de la troisième ligne regroupant les services ultraspécialisés qui nécessitent un équipement et une expertise de pointe et qui sont déployés sur une base nationale.

Cette réorganisation témoigne d'un souci de gestion efficiente des ressources financières, «[d]'amélioration de la qualité des services ainsi que [d]'optimisation de l'utilisation des ressources qui soutiennent la dispensation des services» (MSSS, 2005c, p. 34). Le dernier plan stratégique du MSSS met également l'accent sur l'amélioration de la performance et l'utilisation optimale des ressources. À cette fin, des clarifications s'imposent en ce qui a trait aux règles d'imputabilité et au partage des responsabilités entre les paliers national, régional et local (MSSS, 2005c). Les stratégies d'action privilégiées dans le secteur de la santé et des services sociaux, plus particulièrement dans le domaine de la périnatalité et de la petite enfance, sont résumées dans l'encadré. L'accent mis sur l'organisation d'un continuum de services intégrés répondant à la diversité des besoins de la population traduit l'ensemble de ces visées.

2. À la suite des modifications apportées en 2003 à la Loi sur les services de santé et les services sociaux, des changements ont été apportés à l'architecture des services. Ceux-ci seront décrits davantage au chapitre *L'offre de programmes et de services en périnatalité et en petite enfance* et à l'annexe IV. Parallèlement, le mode d'allocation budgétaire et les mécanismes de reddition de comptes ont été révisés.

Les stratégies d'action

Agir en amont des problèmes

- > en agissant sur les déterminants de la santé et du bien-être ;
- > en faisant la promotion des saines habitudes de vie ;
- > en misant sur la prévention.

Adapter les services et l'intensité des interventions aux besoins

- > en adaptant les services aux besoins de la population locale ;
- > en agissant auprès des personnes vivant en contexte de vulnérabilité ;
- > en fournissant des services adaptés selon les besoins et les problématiques particulières.

Optimiser la pertinence, l'efficacité et la qualité des interventions

- > en fondant les politiques et les pratiques sur des données probantes ;
- > en développant la recherche et les activités de surveillance (données) ;
- > en soutenant le transfert des connaissances et le partage des bonnes pratiques.

Optimiser l'utilisation efficiente des ressources

- > en mettant à contribution l'ensemble des ressources du RSSS et hors RSSS ;
- > en soutenant les parents et les communautés ;
- > en partageant les responsabilités en fonction de l'expertise ;
- > en relevant le défi de la coordination des interventions et des services ;
- > en fournissant un continuum de services intégrés répondant aux besoins de la population.

Les initiatives ayant trait à la promotion et à la prévention au niveau populationnel, aux programmes destinés aux personnes vivant en contexte de vulnérabilité, à la sécurité et à la surveillance seront abordées dans la section consacrée à la santé publique[3], tandis que les initiatives qui concernent l'optimisation des pratiques, la gestion ou l'organisation des services de santé et des services sociaux seront résumées dans la section suivante.

3. Le soutien au développement des communautés et à l'action intersectorielle fait également partie des stratégies d'action en santé publique (MSSS, 2004e ; MSSS, 2008e), mais ces dimensions seront abordées dans la section *Politiques relatives aux milieux de vie favorables au développement de l'enfant*.

RETOUR

Les politiques encadrant les activités de santé publique

Comme il est souligné dans *Un Québec digne des enfants*, les activités de promotion et de prévention pour tous les groupes d'âge sont basées sur le **Programme national de santé publique 2003-2012** (PNSP), qui vise à assurer la cohérence des activités de santé publique et à déterminer l'offre de services préventifs commune à toutes les régions. Cette politique donne donc les orientations générales, et il incombe aux autorités régionales et locales d'élaborer des plans d'action régionaux et locaux[4] adaptés aux caractéristiques de la population qu'elles desservent. Des modalités d'évaluation ont été mises de l'avant, et le programme prévoit qu'il revient au MSSS d'allouer les ressources nécessaires à sa mise en œuvre, en fonction des besoins et des ressources disponibles, « en tenant compte de l'intégration nécessaire de l'ensemble des activités mises en place » (MSSS, 2004e, p. 30).

Promotion de la santé

Les activités de promotion de saines habitudes de vie et d'environnements sains peuvent prendre plusieurs formes allant des campagnes de sensibilisation au soutien à l'élaboration de politiques publiques favorables à la santé[5]. Ces activités peuvent porter, entre autres, sur la promotion de l'allaitement, d'une saine alimentation des femmes enceintes et des familles, sur l'activité physique et sur des moyens de protection contre les rayons ultraviolets. Par ailleurs, certaines initiatives visant la création de milieux propices à la santé et à l'adaptation sociale se fondent sur le développement des communautés et l'action intersectorielle[6] et adoptent des approches intégratives ciblant plusieurs problématiques[7] (MSSS, 2008e).

Le **Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012**, intitulé ***Investir pour l'avenir***, vient également préciser les axes d'intervention et les actions à privilégier dans le but de soutenir le développement d'environnements favorables à l'adoption de saines habitudes alimentaires et d'un mode de vie physiquement actif par la population (MSSS, 2006a). Piloté par le MSSS, ce plan d'action est le résultat d'une mobilisation intersectorielle et d'une consultation de plusieurs ministères[8]. Cette concertation a permis de faire émerger des objectifs et un cadre conceptuel d'intervention communs et de s'entendre sur les milieux interpellés et sur un partage des responsabilités ministérielles pour chacune des actions. Parmi les actions qui interpellent les familles et les services de garde éducatifs à l'enfance

4. Ces plans d'action régionaux et locaux sont connus sous les acronymes de PAR et de PAL, respectivement.

5. Le soutien aux pratiques cliniques préventives figure également au chapitre des activités de promotion de la santé dans le PNSP. Les pratiques cliniques préventives (PCP) réfèrent à un ensemble d'interventions réalisées par un professionnel de la santé auprès d'un patient. Elles visent à promouvoir la santé et à prévenir les maladies, les blessures ainsi que les problèmes psychosociaux. Comme ces activités sont essentiellement réalisées en milieu clinique, nous en traiterons dans la section consacrée à la prévention.

6. La santé publique s'investit par exemple dans diverses initiatives intersectorielles ciblant les déterminants sociaux, telles que la lutte à la pauvreté ou l'amélioration des conditions de vie des familles (comme le logement).

7. L'approche École en santé, dont il sera question dans les sections *Politiques et plans d'action du gouvernement provincial* et *Après l'accouchement et durant la petite enfance 0-5 ans*, est un exemple de ce type d'action intersectorielle impliquant le MSSS et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). Les activités prévues touchent plusieurs domaines d'action du programme national de santé publique.

8. Outre le MSSS, le MELS, le ministère de la Famille et des Aînés, le ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire, le ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère des Transports, le Secrétariat à la jeunesse, l'Office de protection des consommateurs et l'INSPQ ont été mis à contribution dans l'élaboration du plan d'action. Le MSSS a la responsabilité de planifier et de coordonner les programmes.

figurent la mise à jour du guide sur la santé des enfants en services de garde relativement aux saines habitudes alimentaires et le transfert des connaissances en matière d'activité physique et de développement psychomoteur. Les établissements scolaires sont invités à se doter de politiques alimentaires locales inspirées de la politique-cadre que le MELS entend développer et à conclure des ententes avec les municipalités pour le partage des plateaux sportifs, par exemple. Les résultats attendus et les modalités de mise en œuvre de ces actions restent à définir et devront prendre en compte les initiatives déjà financées dans ce domaine[9] (MSSS, 2006a).

Prévention et protection de la santé[10]

Parmi les mesures de prévention, le PNSP fait mention de plusieurs actions éducatives ou de programmes populationnels auprès de groupes cibles, notamment autour du retrait préventif des femmes enceintes, de la prévention des grossesses à l'adolescence, de la fluoration de l'eau et de la vaccination.

Le programme ***Pour une maternité sans danger*** permet aux femmes enceintes ou qui allaitent d'obtenir une réaffectation si leurs conditions de travail présentent un danger pour elles, pour leur enfant à naître ou pour l'enfant allaité (CSST, 2011). Dans l'impossibilité d'une réaffectation, la femme sera retirée de son milieu de travail tout en recevant des indemnités de la Commission de la santé et de la sécurité du travail[11] (CSST). Si le programme est financé par la CSST, sa mise en œuvre interpelle directement les services de santé et de santé publique[12].

Le dépistage néonatal, tant sanguin qu'urinaire, est en place depuis de nombreuses années au Québec. Il s'agit d'une activité de prévention offerte à l'ensemble des nouveau-nés. Si ces pratiques préventives se sont, au départ, développées à l'initiative des experts, faisant du Québec un pionnier dans le domaine, toute révision de la gamme des maladies dépistées devrait être assortie d'une révision concomitante des modalités d'encadrement et d'assurance qualité (INSPQ, 2005). De nouveaux programmes de dépistage ont été annoncés dernièrement par le MSSS, comme le Programme de dépistage néonatal de la surdité et un projet de démonstration de dépistage néonatal de l'anémie falciforme.

Le programme d'immunisation du Québec vise à protéger la population contre plusieurs maladies évitables par la vaccination. Le calendrier de vaccination recommandé est établi par le directeur national de la santé publique. Le MSSS et le Comité sur l'immunisation du

9. À titre d'exemple, citons le programme Kino-Québec, lancé en 1978, dont l'objectif est de promouvoir un mode de vie physiquement actif et dont les initiatives s'adressent aux adultes et aux enfants dès l'âge de 5 ans. À cet égard, Kino-Québec mise sur le partenariat avec le milieu scolaire et les municipalités (Kino-Québec, site Internet).

10. Par protection de la santé, on entend ici l'intervention des autorités auprès d'un individu, de groupes ou de toute la population en cas de menace, réelle ou appréhendée, pour la santé (MSSS, 2004e).

11. En 2009, la CSST a reçu 37 119 réclamations dans le cadre du programme *Pour une maternité sans danger*, une hausse de 16,6% par rapport à 2006. La plupart (98,7%) des réclamations concernaient des travailleuses enceintes, une minorité, des travailleuses qui allaitaient. De ce nombre, 35 589 demandes ont été acceptées (95,9%) et 44% des femmes ont eu une réaffectation à temps partiel ou complet à un autre poste. Plus de 70% des retraits ou des réaffectations en cours de grossesse ont pris effet au cours du premier trimestre (CSST, 2011).

12. En effet, la demande doit être formulée par un médecin et une évaluation du poste de travail peut devoir être effectuée par une équipe désignée par le directeur régional de la santé publique. Davantage d'information sur les conditions et les démarches du programme est disponible sur le site de la Commission de la santé et de la sécurité du travail : http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=3967&table=0 (Page consultée le 16 novembre 2010).

Québec se sont dotés d'un cadre d'analyse pour soutenir ces décisions (MSSS, 2009a). Plusieurs vaccins ont ainsi été introduits depuis le début des années 2000, dont le vaccin contre le méningocoque C, celui contre le pneumocoque et celui contre la varicelle. La mise à jour du Programme national de santé publique de 2008 prévoit des cibles quant à l'incidence maximale de certaines maladies évitables par la vaccination chez les enfants et au taux de couverture vaccinale, ainsi que la mise en place d'un plan de promotion de la vaccination et l'implantation d'un système d'information vaccinale. Le Plan québécois de promotion de la vaccination, proposé par l'INSPQ, met de l'avant des interventions prioritaires pour améliorer le respect du calendrier vaccinal, en particulier pour les enfants de moins de 2 ans, et soutenir les compétences des vaccinateurs (INSPQ, 2009d). La mise en place d'un registre de vaccination était également annoncée dans la Loi sur la santé publique[13] et celle d'un réseau de registres provinciaux-territoriaux[14] était préconisée dans la Stratégie nationale d'immunisation (Santé Canada, 2004b). Cette stratégie fédérale a été décrite comme un modèle réussi de collaboration intergouvernementale en santé publique (Keelan, Wilson et Lazar, 2008). Outre les travaux entrepris dans le cadre de cette stratégie sur les normes, les politiques et les systèmes de surveillance, des efforts concertés sont déployés pour contrôler les coûts et améliorer l'approvisionnement des vaccins.

La prévention des traumatismes non intentionnels constitue l'un des domaines d'intervention du Programme de santé publique 2003-2012 qui concerne tout particulièrement la petite enfance. Divers moyens peuvent être mis en œuvre pour promouvoir l'utilisation d'équipements de sécurité, comme les dispositifs de retenue pour les enfants[15], ou favoriser l'adoption et l'application de normes de sécurité, par exemple dans l'aménagement des environnements récréatifs. Ces efforts peuvent nécessiter la collaboration de plusieurs institutions, comme les ministères responsables des transports ou de la sécurité publique, mais également les municipalités[16] ou la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)[17]. Les mesures visant la prévention des blessures auxquelles sont exposés les jeunes enfants à domicile, telles que les intoxications et les brûlures, ont été intégrées aux programmes destinés aux familles vivant en contexte de vulnérabilité. La sécurité et la prévention des blessures requièrent toutefois, en plus de l'information et de l'éducation des parents, un éventail de mesures dont la responsabilité revient en partie au gouvernement fédéral. Santé Canada, en particulier, joue un rôle important en interface avec l'industrie. Élaboration de normes, analyses, inspections et poursuites, le cas échéant, sont quelques-unes des activités qui

13. À notre connaissance, un tel registre n'est toujours pas en place.

14. L'application informatique pour la surveillance de la santé publique (Panorama) développée dans le cadre de l'Inforoute Santé du Canada comprend un module sur les registres. Cet outil est implanté ou en voie d'implantation dans plusieurs provinces et pourrait faciliter la mise sur pied d'un tel réseau de registres provinciaux-territoriaux (ASPC, 2009d).

15. Par dispositif de retenue pour enfant, on entend, entre autres, les sièges d'auto, les sièges d'appoint et les ceintures de sécurité à trois points d'ancrage. Selon le poids et l'âge de l'enfant, le dispositif de retenue le plus approprié peut varier (SAAQ, MSSS et INSPQ, 2006).

16. La promotion auprès des écoles et des municipalités de l'application de la norme de l'Association canadienne de normalisation sur l'aménagement des aires et des équipements de jeux fait partie des activités à déployer d'ici 2012 selon le Programme national de santé publique (MSSS, 2008e).

17. En 2006, l'INSPQ et la SAAQ ont publié conjointement un document d'orientation pour l'élaboration d'un programme de promotion à l'échelon local sur l'utilisation correcte des sièges d'auto pour enfants (SAAQ, MSSS et INSPQ, 2006).

permettent l'application de la législation[18] dans ce domaine. Le Bureau de la sécurité des produits de consommation émet aussi des énoncés de politiques, des avis et des conseils aux consommateurs[19].

Finalement, le Programme national de santé publique prévoit aussi le développement d'un programme pour soutenir les futurs parents et les parents de jeunes enfants sur le plan des soins et de l'éducation à fournir à leurs enfants. Ce programme, qui s'adresse exclusivement aux familles de milieux défavorisés et aux jeunes parents, est connu sous l'appellation des *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance*, ou SIPPE, et résulte de la fusion de projets existants comme *Naître égaux – Grandir en santé* (NEGS) et le Programme de soutien aux jeunes parents (PSJP). L'accent est mis sur l'accompagnement des familles et sur la prévention et la promotion de la santé. En outre, un certain nombre d'interventions visant le soutien éducatif précoce figurent aussi au menu des SIPPE. Ce programme vise également à éviter la récurrence des problèmes psychosociaux et de santé et mise sur la précocité, l'intensité et la durée des interventions pour contrer les effets des facteurs de risque socioéconomiques et familiaux (MSSS, 2008e). Les modalités de mise en œuvre de ce programme, qui constitue le fer de lance des activités de prévention auprès des familles vivant en contexte de vulnérabilité, sont détaillées dans le chapitre *L'offre de programmes et de services en périnatalité et en petite enfance*.

Le **Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012** du MSSS est venu compléter, en précisant les niveaux de responsabilité, le Programme de santé publique sur le plan de la promotion et de la prévention en santé buccodentaire (MSSS, 2006b). En 1990, déjà, le Programme public de services dentaires préventifs visait l'acquisition de saines habitudes de vie favorables au maintien de la santé buccodentaire dès le plus jeune âge et proposait la mise en œuvre de services dentaires préventifs en milieu scolaire. Au cours des années subséquentes, l'utilisation de critères uniformes de classification des enfants à risque de caries dentaires s'est généralisée, ouvrant la voie à l'offre en milieu scolaire d'un suivi et de services individualisés chez les enfants à risque élevé, en plus des mesures éducatives et de dépistage s'adressant à tous les enfants. Le Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012 réitère l'importance d'agir tôt, en commençant par la promotion et l'éducation auprès des parents des nouveau-nés. On y propose, entre autres, d'offrir de courtes séances de counselling dans les services de maternité, dans les cliniques de vaccination et dans les services de garderie. Dès la maternelle, il est prévu d'effectuer auprès de tous les enfants un dépistage des besoins évidents de traitement avec orientation vers les services dentaires et d'offrir des mesures préventives additionnelles aux enfants considérés à risque élevé de caries dentaires (MSSS, 2006b).

18. Plusieurs lois canadiennes concernent la sécurité, dont la Loi sur la sécurité de l'environnement, la Loi sur les aliments et drogues et la Loi sur les produits dangereux. Cependant, la Loi sur la sécurité des produits de consommation, entrée en vigueur en juin 2011, pourrait avoir des répercussions plus directes sur la santé et la sécurité des jeunes enfants et des familles.

19. Parmi les sujets abordés en 2010 qui touchent aux jeunes enfants, citons à titre d'exemple les lits d'enfants, les poussettes, les hamacs pour nourrissons, les porte-bébés en bandoulière, les jouets et les bijoux pour enfants.

Surveillance

Au Québec, la fonction de surveillance de l'état de santé de la population est confiée au ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'aux directeurs national et régionaux de santé publique. Conformément aux dispositions de la Loi sur la santé publique au regard de la surveillance continue de l'état de santé de la population, un Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants a été mis en place. Afin de répondre à des besoins complémentaires et de développer la capacité de surveillance du Québec, le Plan ministériel de surveillance multithématique est actuellement en élaboration. Ce plan ministériel est développé en deux phases et inclut sept grandes thématiques. Une fois les objets de surveillance et les indicateurs choisis, de même que les sources de données déterminées, certains volets des thématiques permettront de circonscrire l'état de santé de groupes populationnels spécifiques comme les mères et les enfants. En effet, la santé maternelle et infantile et le développement de l'enfant font partie des volets en voie d'élaboration (MSSS, communication personnelle, juillet 2011 ; DSP, MSSS et INSPQ, 2005 ; DGSP-MSSS et INSPQ, 2008).

En ce qui a trait à la période de la périnatalité et de la petite enfance, certains sujets retiennent plus particulièrement l'attention sur le plan de la surveillance et font l'objet de banques de données distinctes. Ce sont les maladies infectieuses, les blessures non intentionnelles et les anomalies congénitales. Un programme d'immunisation requiert un suivi continu, entre autres à l'égard de la couverture vaccinale, de l'incidence des maladies visées et de l'innocuité des vaccins (MSSS, 2009a). Un système d'information vaccinale n'ayant pas encore été mis en place au Québec, la surveillance de la couverture vaccinale a été effectuée au moyen d'enquêtes. Le monitorage des infections permet de suivre l'efficacité pratique des souches vaccinales utilisées. En complément de la surveillance basée sur la déclaration obligatoire de plusieurs maladies évitables par la vaccination, le Laboratoire de santé publique du Québec a mis sur pied un programme de surveillance pour certaines infections[20]. Les manifestations cliniques inhabituelles survenant après une vaccination et possiblement liées à celle-ci doivent être déclarées en vertu de la Loi sur la santé publique. Après validation, les informations pertinentes sont versées au registre provincial de surveillance passive des *Effets secondaires possiblement reliés à l'immunisation* ou ESPRI, lancé par le MSSS en 1990, qui s'articule maintenant avec celui de l'Agence de la santé publique du Canada (MSSS, 2009a). Une surveillance active des effets secondaires ayant conduit à une hospitalisation est aussi exercée depuis 1991 par le réseau de surveillance IMPACT (*Immunization Monitoring Program ACTive*), qui est administré par la Société canadienne de pédiatrie et auquel participent douze centres pédiatriques, dont trois au Québec[21].

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) héberge le Système canadien hospitalier d'information et de recherche en prévention des traumatismes (SCHIRPT)[22], qui est un système de surveillance active des blessures ayant motivé une consultation dans une salle

20. Parmi les infections faisant l'objet de cette forme de surveillance, notons les infections à méningocoque, les infections invasives à *Haemophilus influenzae* et, plus particulièrement chez les enfants de moins de 5 ans, les infections invasives à *Streptococcus pneumoniae*. Pour plus de détails, consulter le document Internet suivant : http://www.inspq.qc.ca/lspq/fichesPDF/microorganismes_08_2010.pdf (Page consultée le 22 décembre 2010).

21. Il s'agit du Centre mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine et de l'Hôpital de Montréal pour enfants : www.cps.ca/Francais/surveillance/impact/impact.htm (Page consultée le 22 décembre 2010).

22. Pour plus d'information : http://www.phac-aspc.gc.ca/injury-bles/chirpp/index-fra.php.

d'urgence. La collecte de données, qui a démarré en 1990, porte sur les circonstances des blessures et sur la nature des lésions et des traitements et compte sur la participation de quinze hôpitaux, pédiatriques surtout, dont trois au Québec[23]. Cette base de données est un complément d'information précieux par rapport aux statistiques sur les décès et les hospitalisations liés aux blessures, colligées dans d'autres bases de données, même si elle ne fournit pas un portrait représentatif de l'ensemble des blessures.

Le Système canadien de surveillance périnatale (SCSP) est un programme de surveillance de la santé des femmes enceintes, des mères et des nourrissons lancé en 1995. Outre l'équipe de l'ASPC dédiée au SCSP, ce programme repose sur la mobilisation d'experts et de partenaires incluant des représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux. Ceux-ci œuvrent au sein du comité directeur et des groupes d'étude consacrés respectivement à la santé maternelle, à la santé fœtale et infantile et à l'expérience de la maternité. Le SCSP n'a pas procédé à la création d'une nouvelle base de données périnatales, les principales sources de données utilisées pour la production d'analyses et de rapports étant les statistiques de l'état civil, les données d'hospitalisation et les données d'enquêtes de Statistique Canada (Pelletier et Équipe d'évaluation interne, 2005). Sous l'égide du groupe d'étude sur la santé fœtale et infantile, un réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales a été créé en 2002 avec pour mission d'améliorer la qualité des données populationnelles sur les anomalies congénitales. Il existe en effet, depuis 1966, un système canadien de surveillance des anomalies congénitales, qui est actuellement géré par l'ASPC et auquel le Québec fournit des données issues du Système de maintenance et d'exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière MED-ÉCHO (Lowry, 2008 ; ASPC, 2010d).

Enfin, le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP), créé en 1996 par la Société canadienne de pédiatrie et Santé Canada, est un programme de recherche et de surveillance active spécialement conçu pour les maladies rares. Les données sont recueillies au moyen d'enquêtes ponctuelles ou d'enquêtes mensuelles sériées auprès de plus de 2 500 pédiatres et surspécialistes en pédiatrie. Ces enquêtes ciblent des maladies, blessures ou problèmes de santé spécifiques qui entraînent des incapacités, une morbidité et une mortalité graves et des coûts économiques élevés dans la société, malgré leur faible fréquence (Grenier et autres, 2004 ; SCP et ASPC, 2009).

Les politiques encadrant l'offre de soins et services

Si l'on exclut les secteurs de la santé publique et de la protection des enfants, les principales politiques de la dernière décennie ayant trait à l'organisation et à la prestation des services de santé et des services sociaux se sont intéressées soit à la périnatalité, soit à des problématiques particulières, comme la santé mentale ou les déficiences. Les politiques relatives à la périnatalité concernent la réponse aux besoins des femmes enceintes et des enfants de moins de 1 an. L'ensemble des mesures concernant la santé mentale et les déficiences n'est pas circonscrit à une tranche d'âge en particulier, mais celles qui sont pertinentes pour la réponse aux besoins des jeunes enfants aux prises avec ces problématiques et leur famille seront ciblées.

23. Il s'agit de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus à Québec, du CHU Sainte-Justine et de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Pour plus de détails, consulter la page Internet http://www.phac-aspc.gc.ca/injury-bles/chirpp/index-fra.php#5 (Page consultée le 16 mai 2011).

En 2008, le Québec se dotait de sa troisième politique de périnatalité. Alors qu'en 1973, l'objectif premier de la Politique de périnatalité était de réduire la mortalité infantile et maternelle ainsi que la morbidité périnatale, l'accent était mis en 1993 sur la prévention des anomalies congénitales, de la prématurité et du retard de croissance intra-utérin, la promotion de saines habitudes de vie, la réduction des écarts sociaux, la valorisation des parents et de leurs compétences et l'humanisation des services[24]. Le défi actuel est de « trouver un équilibre afin de préserver le caractère naturel [de la naissance] et l'aborder avec humanité, tout en profitant des possibilités offertes par la science » (MSSS, 2008c, p. 1).

Dans le contexte de la modernisation du réseau de la santé et des services sociaux, la **Politique de périnatalité 2008-2018** fournit des orientations générales quant au continuum de services périnataux à offrir à l'ensemble de la population des futures mères et des enfants jusqu'à 2 ans, d'une part, et à l'adaptation des services à certaines réalités géographiques, ethnoculturelles ou socioéconomiques et à la réponse à apporter à divers besoins particuliers, d'autre part. Si certaines propositions portent sur les pratiques et la prestation des soins, plusieurs touchent aux modalités organisationnelles requises pour mettre en place un véritable continuum de services en périnatalité.

Pratiques et prestation des soins et services en périnatalité

En matière d'information prénatale, la politique prévoit la mise à jour annuelle et la diffusion à toutes les femmes enceintes, dès le premier trimestre de la grossesse, du guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans – Guide pratique pour les mères et les pères.* L'objectif est de rendre accessible gratuitement, à tous les futurs parents, dès 2012 une information prénatale sur une base individuelle ou de groupe[25]. Pour en assurer la qualité, un tronc commun provincial d'information et un plan de formation et de formation continue pour les intervenants concernés doivent être développés (MSSS, 2010h).

Plusieurs politiques rappellent l'importance des pratiques cliniques préventives en période prénatale (MSSS, 2008c ; MSSS, 2004e ; gouvernement du Québec, 2004). Elles comprennent, par exemple :

- la prise d'acide folique ;
- l'évaluation et les conseils nutritionnels en cas d'anémie, de poids ou de gain de poids insuffisant ou excessif ;
- le dépistage et le counselling sur la consommation d'alcool ou de drogues ;
- la référence des familles défavorisées vers les programmes SIPPE ;
- l'information sur le tabagisme et la référence vers les centres d'abandon du tabagisme ;
- le dépistage de la rubéole et de l'hépatite B ;
- le dépistage de la colonisation par le streptocoque du groupe B ;

24. Une évaluation de la Politique de périnatalité de 1993 a été effectuée en prévision de l'élaboration de l'actuelle édition (MSSS, 2007a).

25. Les modalités précises d'implantation de ce service sont laissées à la discrétion des CSSS, même si les rencontres prénatales sont reconnues « comme un moyen privilégié pour soutenir et informer les futurs parents » (MSSS, 2010h, p. 12).

- les pratiques cliniques préventives relatives aux infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS);
- le dépistage de la violence conjugale.

Le récent **Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013**, intitulé ***Au féminin... à l'écoute de nos besoins***, reprend plusieurs recommandations déjà évoquées et souligne, tout comme le PNSP, la nécessité de promouvoir et de soutenir le dépistage de la dépression chez les femmes enceintes et les femmes en période postnatale (MSSS, 2010; MSSS, 2008e).

Des mesures de suivi et des interventions particulières doivent évidemment être disponibles dès lors qu'une situation à risque est identifiée en prénatal, qu'elle soit liée à la violence conjugale, à la consommation d'alcool et de drogues ou à la présence d'une maladie mentale chez les parents. Les politiques relatives à la violence conjugale sont brièvement abordées dans la section *Politiques et plans d'action en matière de protection et de soutien aux enfants en difficulté*. Les politiques, programmes et services liés à la dépendance et à la santé mentale pour les adultes dépassent le cadre du présent travail. L'importance d'une réponse précoce, efficace et adaptée aux besoins des parents dans ces domaines est cependant déterminante pour le devenir des enfants, comme il est souligné dans la Politique de périnatalité.

En vue de favoriser le déroulement naturel et la sécurité de l'accouchement, la Politique de périnatalité propose de diminuer le recours aux interventions obstétricales non médicalement requises[26] et de promouvoir des modalités de formation et d'échanges interdisciplinaires propices à l'amélioration de la qualité des soins. Concrètement, les objectifs suivants ont été déterminés pour 2012:

- implanter l'Approche multidisciplinaire en prévention des risques obstétricaux (AMPRO^{OB}) dans tous les centres hospitaliers du Québec offrant des services obstétricaux;
- améliorer la formation des intervenants et l'information aux futurs parents sur l'accouchement naturel, l'accompagnement et les options, entre autres, en matière de soulagement de la douleur;
- encourager la rétroaction sur les pratiques en rendant accessibles aux hôpitaux et aux professionnels les données statistiques sur les interventions obstétricales et en consolidant le rôle des comités interdisciplinaires sur la pertinence et la qualité des soins dans chaque institution (MSSS, 2010h).

Parmi les autres mesures évoquées dans la Politique de périnatalité, mentionnons l'importance de poursuivre la recherche sur la pertinence et les conséquences des interventions obstétricales, de recenser les meilleures pratiques de soutien du processus naturel de l'accouchement qui sont basées sur des données probantes et d'assurer la mise en place d'effectifs selon le niveau de services requis pour répondre aux besoins (MSSS, 2008c).

La promotion de l'allaitement maternel comme le mode d'alimentation du nouveau-né à privilégier est recommandée depuis plusieurs années. En 2001, le MSSS publiait ses lignes directrices sur l'allaitement maternel, dont la principale stratégie était de favoriser

26. Sont tout particulièrement visées les césariennes sur demande ou de convenance.

RETOUR

l'Initiative Amis des bébés (IAB). Le soutien à l'allaitement passe également par les professionnels de la santé et par les organismes communautaires (MSSS, 2001b). Le Programme de santé publique 2003-2012 recommande le counselling sur l'allaitement parmi les pratiques cliniques préventives, alors que la Politique de périnatalité mentionnait la mise en place de cliniques d'allaitement dans certains établissements de santé. Parmi les objectifs pour 2012 figure la création ou la consolidation, dans chacune des régions du Québec, de groupes d'entraide en allaitement. La nécessité se fait toutefois sentir d'étudier les interfaces entre ces groupes d'entraide et les établissements du RSSS, ainsi que les meilleures façons d'établir une continuité et une complémentarité des interventions (MSSS, 2010h).

L'importance des pratiques cliniques préventives au cours de la période postnatale est soulignée de manière générale dans la Politique de périnatalité. Il est conseillé de mettre à profit des occasions comme la vaccination pour renseigner les parents sur la santé, l'alimentation, la santé buccodentaire, la sécurité, la croissance et le développement, en plus de procéder aux dépistages et évaluations requis et à l'orientation vers les ressources appropriées.

Organisation du continuum de services en périnatalité

Pour matérialiser un continuum de services en périnatalité destiné à l'ensemble des femmes enceintes et des nouveau-nés, la Politique de périnatalité préconise une plus grande utilisation de la première ligne pour le suivi des grossesses et les accouchements se déroulant normalement. Cette orientation sous-tend une implication plus importante des sages-femmes, des omnipraticiens et des infirmières possédant des compétences en obstétrique ou en périnatalité. L'objectif poursuivi pour 2012 est que toutes les femmes enceintes aient accès à un suivi de grossesse dès le premier trimestre de la grossesse (MSSS, 2010h).

LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ PRÉCONISE UNE PLUS GRANDE UTILISATION DE LA PREMIÈRE LIGNE POUR LE SUIVI DES GROSSESSES ET LES ACCOUCHEMENTS SE DÉROULANT NORMALEMENT.

Plusieurs mesures sont proposées afin d'augmenter le nombre de femmes enceintes suivies par les médecins de famille[27] et la proportion des accouchements qu'ils effectuent (MSSS, 2010h). Des ententes conclues entre le MSSS et les fédérations des médecins omnipraticiens (FMOQ) et des médecins spécialistes (FMSQ) du Québec visent à mettre en place des incitatifs à une prise en charge précoce ainsi que des conditions permettant aux obstétriciens de mieux soutenir la pratique des professionnels de première ligne dans ce domaine. Le parrainage des omnipraticiens débutant en obstétrique et l'expérimentation de groupes de médecins spécialistes en obstétrique sont parmi les avenues proposées. La planification des effectifs médicaux au niveau régional devrait tenir compte des besoins en obstétrique. Quant à la formation des futurs omnipraticiens, elle doit être adaptée pour que davantage de médecins de famille acquièrent les compétences nécessaires pour œuvrer en obstétrique dans un contexte de soins généraux.

27. Dans certaines régions, cette préoccupation s'est traduite par l'inclusion des femmes enceintes parmi les clientèles orphelines prioritaires. Ainsi les femmes enceintes sont-elles considérées comme une clientèle prioritaire «de niveau P2» lorsqu'elles sont à la recherche d'un médecin de famille, ce qui implique qu'une référence par le système de guichet unique du CSSS doit conduire à une prise en charge dans un délai de 30 jours à 3 mois. Cela ne semble toutefois pas être le cas dans toutes les régions.

RETOUR

Le développement des services de sages-femmes fait également partie des objectifs de la Politique de périnatalité. On vise à ce qu'elles puissent assurer le suivi périnatal de 5 % des femmes enceintes d'ici 2012 (MSSS, 2010h). L'augmentation requise du nombre de sages-femmes était estimée en février 2010 à quinze équivalents à temps complet par année, alors que les balises encadrant le développement de nouvelles maisons de naissance n'étaient pas finalisées. On souhaite entre autres que des services de sages-femmes soient implantés dans les régions éloignées et à faible densité de population et qu'ils rejoignent davantage de femmes vivant en contexte de vulnérabilité. Par ailleurs, la conclusion d'ententes entre les maisons de naissance et les centres hospitaliers est encouragée pour permettre les accouchements par des sages-femmes en milieu hospitalier et pour assurer la sécurité et la continuité des soins et services. D'autres avenues sont à explorer pour encourager la collaboration entre les sages-femmes et les professionnels des milieux hospitaliers, mais aussi des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et des organismes communautaires.

Comme il a été mentionné précédemment pour les médecins de famille, les médecins spécialistes et les sages-femmes, le travail en complémentarité des divers professionnels est vivement souhaité. L'implantation de modalités organisationnelles favorisant le suivi conjoint de grossesse par des omnipraticiens et des infirmières ayant des compétences en périnatalité est également privilégiée, notamment dans un groupe de médecine de famille (GMF), dans une clinique réseau ou dans les unités de médecine familiale (UMF). Des initiatives de formation continue impliquant l'ensemble des professionnels concernés, comme le programme AMPRO[08], sont favorables aux apprentissages mutuels et à l'émergence d'approches partagées. Les attentes sont manifestement grandes à l'égard de tous les professionnels concernés pour qu'une réelle intégration des services de périnatalité puisse se concrétiser.

Selon la Politique de périnatalité, l'amorce du continuum de soins et services devrait être l'avis de grossesse acheminé par le médecin ou la sage-femme au CLSC. Cet outil devrait être expérimenté dans quelques régions du Québec en vue d'une implantation généralisée ultérieure, si les processus sont rodés et l'expérience, concluante (MSSS, 2010h). Pour assurer la continuité des soins après l'accouchement et le congé postnatal, la Politique de périnatalité mise également sur un contact personnalisé par un appel téléphonique et une visite à domicile dans les jours suivant le retour à domicile[28]. Cette mesure de suivi auprès de toutes les mères du Québec a été mise de l'avant pour des raisons de sécurité à la suite de l'implantation du congé postnatal précoce[29]. Ces contacts sont également prévus à un moment stratégique pour le soutien à l'allaitement et sont vus comme une occasion pour soutenir la mère et le père et les orienter vers des services adaptés à leurs besoins et vers les ressources de la communauté. Cela suppose, entre autres, que soient détectés les facteurs de risque et les situations particulières nécessitant davantage de soutien parental. Parmi les conditions de succès, on reconnaît l'importance des compétences, tant cliniques que sociales, des infirmières offrant ces services, des liens entre les intervenants des divers secteurs et des capacités d'accueil des familles référées par les ressources du réseau de la santé, des services sociaux et de la communauté. Des efforts doivent également être consentis pour consolider les services de soutien par les groupes d'entraide, les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale.

28. La politique prévoit un appel téléphonique dans les 24 h suivant le congé par une infirmière du CLSC et une visite postnatale systématique à domicile dans les 24 à 72 h.

29. L'implantation du congé postnatal précoce exige en effet des modalités alternatives pour le suivi des nouveau-nés (MSSS, 1999).

En ce qui a trait au suivi clinique et développemental des nourrissons et des enfants, l'objectif de la Politique de périnatalité est d'assurer l'accès à un suivi en première ligne pour tous les nouveaux parents. Pour atteindre cet objectif d'ici 2012, l'organisation des services doit être revue. La Table sectorielle mère-enfant des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) a documenté la situation au moyen d'une enquête terrain et s'est penchée sur les options organisationnelles. Le MSSS souhaite aussi privilégier une plus grande participation des infirmières, qui pourraient collaborer au suivi des omnipraticiens entre autres dans les GMF, les cliniques réseau et les unités de médecine familiale (UMF). Les omnipraticiens devraient cependant pouvoir compter sur un soutien accru de la part des pédiatres. Or, la Stratégie de mise en œuvre de la Politique de périnatalité 2009-2012 prévoit la mise en place de groupes de médecins spécialistes (GMS) en pédiatrie pour structurer, par territoire, ce soutien aux GMF, aux CLSC et aux cliniques de médecins de famille (MSSS, 2010h).

Reconnaissant que la mise en place d'un véritable continuum de services en périnatalité se heurte à des défis différents selon les régions, la Politique de périnatalité souligne la nécessaire adaptation des services aux réalités territoriales, populationnelles et sociosanitaires des différentes régions. L'équité interrégionale au chapitre de l'accessibilité aux services de néonatalogie et de pédiatrie doit cependant être améliorée. Pour les régions éloignées ou à faible densité de population, l'accès aux services spécialisés et ultraspécialisés pose problème et la polyvalence exigée des ressources sur place est difficilement compatible avec le maintien de compétences spécialisées. Ainsi souligne-t-on que des « secteurs tels que l'obstétrique et la pédiatrie nécessitent des connaissances et un savoir-faire spécifiques en soins infirmiers » (MSSS, 2008c, p. 72). Le MSSS souhaiterait que, d'ici 2012, les services régionaux de deuxième ligne soient offerts dans toutes les régions du Québec, ce qui implique que soient regroupés dans au moins un établissement par région le personnel médical spécialisé et les ressources matérielles nécessaires à une offre de soins de qualité (MSSS, 2010h).

Le MSSS mise en outre sur la création d'un véritable réseau intégré de services de périnatalité et de pédiatrie dans chacun des territoires des RUIS pour améliorer la communication et la coordination des services des patients entre les centres hospitaliers régionaux et les centres hospitaliers universitaires. Le MSSS compte également revoir la Politique de déplacement des usagers du réseau de la santé et des services sociaux de 2003[30], mettre sur pied un service de transport aérien spécialisé en néonatalogie et des équipes de transport terrestre là ou les besoins le justifient. Enfin, les hôpitaux spécialisés et les agences régionales de Montréal et de Québec sont invités à mieux organiser le soutien, l'information et l'accueil des parents dont les enfants ont été transférés d'autres régions (MSSS, 2010h).

Réponse adaptée aux besoins au cours de la petite enfance

La nécessité d'adapter les services offerts au-delà de la période périnatale pour répondre aux besoins d'enfants présentant divers types de problématiques est également reconnue. Dans la Politique de périnatalité, par exemple, on souligne, d'une part, la gamme des services requis pour les enfants avec une prématurité, un retard de croissance intra-utérin ou des anomalies congénitales et, d'autre part, le défi de maintenir une continuité des services une fois la période périnatale passée (MSSS, 2008c). À cet égard, l'accès en temps opportun

30. La Politique de déplacement des usagers du RSSS a été mise à jour par le MSSS en 2009.

aux services d'évaluation est un préalable pour intervenir précocement en réadaptation afin d'optimiser le potentiel de développement de ces enfants (MSSS, 2010h). Dans *Un Québec digne des enfants*, l'accent est mis sur l'amélioration des services dans le domaine de la santé mentale et sur le soutien aux enfants ayant des difficultés d'adaptation sociale (gouvernement du Québec, 2004). Un ensemble coordonné d'actions est préconisé à cet effet, tant sur le plan de la prévention des difficultés d'adaptation et de développement que de la consolidation des services spécialisés. Pour favoriser la prévention, on mise en particulier sur l'accès à une gamme complète de services de base et sur des services plus intensifs destinés aux populations à risque. Parmi les services spécialisés à consolider, on mentionne, entre autres, les services spécialisés pour les jeunes enfants ayant une déficience du langage ou de la parole et les services d'intervention comportementale intensive pour ceux présentant un trouble envahissant du développement. Le défi est de « définir le continuum de services spécialisés psychosociaux, de réadaptation et de santé mentale ainsi que l'offre de services devant s'y rattacher » et d'harmoniser les services des différents secteurs (gouvernement du Québec, 2004, p. 28). Les politiques et programmes visant plus spécifiquement les jeunes en difficulté sont abordés dans la section *Politiques et plans d'action en matière de protection et de soutien aux enfants en difficulté*, qui traite également des mesures en matière de protection, tandis que les politiques en matière de santé mentale et de déficience sont abordées ci-après.

Le **Plan d'action en santé mentale 2005-2010** contient des propositions visant à améliorer l'accessibilité et la continuité des services aux enfants et aux jeunes[31] (MSSS, 2005a). Le MSSS mise sur la structuration des services en première ligne pour désengorger les services spécialisés et surspécialisés. Cette restructuration requiert de nouvelles formes de partenariat et de collaboration entre les acteurs, tant institutionnels que de la communauté, sans oublier les parents, qui demandent à être davantage impliqués dans la planification des services, mais dont il faut également alléger la tâche. La mise en place, dans chaque territoire de CSSS, d'une équipe de santé mentale de première ligne pour les enfants et les jeunes, qui « sert à la fois de porte d'entrée, de lieu de traitement et de lieu intégrateur des soins », est l'élément central de la réorganisation proposée en ce qui a trait à l'évaluation et au traitement (MSSS, 2005a, p. 23). Cette équipe fait office de guichet d'accès, est responsable de l'évaluation en santé mentale de l'ensemble des patients du territoire et est la voie d'accès privilégiée aux services de deuxième et troisième lignes lorsque ceux-ci sont requis. La mise en place de ces équipes était prévue pour 2008 et des cibles ont été énoncées quant aux délais de réponse et d'accès au traitement. En 2009, un outil d'évaluation sommaire en santé mentale jeunesse était mis à la disposition des équipes en santé mentale, sans que des modalités d'emploi précises ne soient préconisées (MSSS, 2010e). Au niveau régional, le Plan d'action en santé mentale prévoit que les équipes de santé en première ligne soient soutenues par des pédopsychiatres répondants et des agents de liaison sont pressentis pour assurer un arrimage fluide entre la première et la deuxième ligne. Les services de troisième ligne en pédopsychiatrie demandaient quant à eux à être mieux définis. Outre l'évaluation et le traitement, la gamme des services requis comprend les activités de promotion et de prévention en santé mentale, les services de crise, le soutien aux parents et aux proches, les services d'intégration sociale, le répit-dépannage

31. Cette orientation contraste avec la Politique de santé mentale de 1989, qui concernait essentiellement les services destinés aux adultes (MSSS, 1997).

RETOUR

et l'hospitalisation. Étant donné l'importance d'intervenir tôt, les activités de prévention sont particulièrement indiquées en PPE[32]. Les services de crise ne sont pas spécifiques aux familles aux prises avec des troubles de santé mentale, mais sont destinés à offrir des services à court terme dans toute situation de crise psychosociale ou psychiatrique. Parmi les défis et les conditions de réussite déterminés a priori, mentionnons l'établissement de partenariats fructueux entre les équipes de première ligne, leurs partenaires à l'échelle du territoire et les équipes spécialisées, ainsi que la présence en nombre suffisant de ressources humaines qualifiées. Pour soutenir le changement, les auteurs soulignent l'importance de la formation, de la recherche et du financement. Le MSSS devait notamment favoriser la recherche sur les indicateurs de besoins et de services et sur l'efficacité du guichet d'accès aux services hiérarchisés.

Toute une série d'orientations ministérielles sur les services aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle ainsi qu'aux enfants avec un trouble envahissant du développement ont été développées au cours de la dernière décennie. La **Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle** de 2001, intitulée ***De l'intégration sociale à la participation sociale***, vise à favoriser non seulement la qualité de vie et l'insertion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, mais également leur participation sociale[33] (MSSS, 2001a). Le réseau de la santé et des services sociaux doit, par conséquent, intervenir auprès de la personne elle-même, mais aussi agir sur son environnement en contribuant aux conditions propices à sa participation sociale. Comme les parents ont la responsabilité première du développement de l'enfant, le soutien aux parents et aux autres proches revêt une importance particulière et l'évaluation globale des besoins des enfants et de leur famille doit être prise en compte dans la démarche personnalisée de planification et de coordination des services au moyen des plans d'intervention ou plans de services individualisés. L'intervention précoce étant essentielle au développement optimal du potentiel des enfants, le dépistage de la déficience intellectuelle ainsi que des troubles du développement et du comportement est préconisé, ainsi que l'offre de services de stimulation précoce et d'assistance éducative.

La politique décrit la gamme des services que le RSSS et ses partenaires devrait rendre disponible pour répondre aux besoins des personnes, des familles et de leurs milieux de vie. Comme ces besoins sont multiples, souvent nécessaires à vie bien que changeants selon l'âge et les circonstances, la complémentarité et la continuité des services sont des enjeux majeurs. Plusieurs avenues sont proposées pour concrétiser une approche de services intégrés : une porte d'entrée unique fournissant l'information relative à la déficience intellectuelle, l'évaluation des besoins et l'orientation vers les services ; un mécanisme d'accès souple de gestion des demandes ; un partage clair des responsabilités entre les CSSS, mission CLSC, les centres hospitaliers, les centres de réadaptation et les organismes communautaires ; des services individualisés adaptés aux besoins avec coordination du plan de services individualisé (PSI) par un intervenant du CLSC ou du centre de réadaptation (CR) ; une mise en commun des ressources et une planification au niveau régional.

32. Dans la politique, on réfère entre autres aux programmes SIPPE et Fluppy et à l'approche École en santé, dont il est question ailleurs dans ce document. Par ailleurs, une revue systématique des données probantes sur l'efficacité de diverses mesures a été produite par la suite (INSPQ, 2008).

33. Cette politique dresse également un portrait de l'évolution du système depuis les orientations ministérielles précédentes de 1988, qui misaient essentiellement sur l'insertion sociale, ainsi que des principales forces et lacunes de la prestation des services pour cette clientèle.

L'importance de l'action intersectorielle est également soulignée et quelques modalités d'interaction entre le RSSS et les CPE et le milieu scolaire sont évoquées. Dans le plan d'action qui précise les priorités nationales, il est par exemple question de favoriser la participation des intervenants des divers milieux, dont les CPE, au dépistage du retard de développement et de la déficience intellectuelle (MSSS, 2001c). De manière générale, on y souligne les efforts à consentir sur le plan de la cohésion des actions du réseau avec ceux des autres secteurs, de la circulation de l'information et de la formation, entre autres en ce qui a trait au respect des droits et des aptitudes des personnes. On évoque la conclusion d'ententes de collaboration entre les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et d'autres institutions et la consolidation d'un système d'information en déficience intellectuelle.

L'ACCÈS AUX SERVICES DOIT ÊTRE LE PLUS SIMPLE POSSIBLE ET LA COMPLÉMENTARITÉ ENTRE LES INTERVENTIONS NE DEVRAIT PAS REPOSER EXCLUSIVEMENT SUR LES FAMILLES.

Le MSSS publiait, en 2003, des orientations et un plan d'action[34] sur les services aux personnes présentant un **trouble envahissant du développement ou TED**, intitulés ***Un geste porteur d'avenir*** (MSSS, 2003a). Même si la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle s'adresse aux personnes présentant un TED associé à une déficience intellectuelle, ces dispositions ne concernent pas l'ensemble des personnes présentant un TED, une situation d'autant plus préoccupante sur le plan de l'admissibilité et de l'accessibilité aux services que le nombre d'enfants chez qui un diagnostic de TED sans déficience intellectuelle (DI) associée est posé semble augmenter au fil du temps. Si les besoins des personnes présentant un TED ne sont pas identiques à ceux des personnes présentant une DI, les objectifs et principes sous-tendant les orientations ministérielles sont similaires. En effet sont visés le développement optimal du potentiel des personnes, le respect de leurs droits et de leurs aptitudes ainsi que leur insertion et leur participation sociales. La personne présentant un TED ainsi que sa famille et ses proches doivent dès lors être au centre des décisions concernant la détermination des besoins et l'organisation de services individualisés. La pierre angulaire de l'approche personnalisée est le plan de services individualisé et intersectoriel. Les interventions doivent, entre autres, être adaptées à l'âge – une intervention précoce et intensive étant recommandée au cours de la petite enfance – et à la présence concomitante d'autres déficiences ou de problèmes de santé ou d'adaptation additionnels. L'accès aux services doit être le plus simple possible et la complémentarité entre les interventions ne devrait pas reposer exclusivement sur les familles.

Par ailleurs, les services devraient pouvoir agir sur les milieux de vie de la personne, plus particulièrement sur les obstacles à la participation sociale. Les défis liés à l'implantation d'une gamme de services répondant aux besoins sont reconnus par le MSSS, et treize chantiers sont mis de l'avant, dont la majorité est reprise parmi les priorités du plan d'action. Le cheminement des enfants entre l'observation de signes révélateurs de TED (lors de la surveillance de routine du développement de l'enfant) et l'obtention de services spécialisés demande à être précisé et son optimisation va requérir l'élaboration de guides de pratique, de mécanismes d'évaluation et d'orientation et la désignation régionale de services spécialisés de diagnostic. Les responsabilités confiées aux CSSS, mission CLSC, sont importantes à plusieurs égards : gestion de l'accès aux services ; orientation et coordination des services (par un plan de services individualisé et intersectoriel ou PSII) par les intervenants pivots ;

34. Cette publication fait suite au guide élaboré en 1996, qui conduisait à la nécessité d'organiser des services propres aux personnes autistes (MSSS, 1996).

offre de services de stimulation précoce dès la présomption du trouble de développement ; évaluation du besoin des familles ; soutien et services psychosociaux destinés aux familles ; soutien à la communauté. La responsabilité d'offrir les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à toutes les personnes présentant un TED, avec ou sans déficience intellectuelle, reviendra aux CRDI, qui deviendront officiellement des « CRDI-TED » à partir de 2006 (FQCRDI-TED, 2006). Leurs tâches comprennent, entre autres, l'évaluation globale des besoins et l'offre de l'intervention comportementale intensive indiquée pour les enfants de 2 à 5 ans. Compte tenu des divergences de points de vue entre les partenaires, des efforts substantiels sont également à consentir au chapitre du transfert des connaissances, du développement de l'expertise et de la formation, ainsi que de la concertation et de la collaboration intersectorielles. Dans le sillage de cette politique, un réseau national d'expertise soutenu par le MELS et le MSSS a été créé (RNETED, site Internet).

Après avoir dressé en 2002 un portrait de la situation au regard des services destinés aux personnes ayant une **déficience physique** (DP), le MSSS publiait en 2003 des orientations ministérielles[35], ***Pour une véritable participation à la vie de la communauté***, comportant 18 objectifs visant à offrir une réponse plus complète et mieux adaptée aux besoins des personnes ayant une déficience physique et à leurs proches (MSSS, 2003b). La finalité d'ensemble est la participation sociale et le maintien dans leur milieu de vie naturel des personnes ayant une déficience physique. À cette fin, la nécessité d'apporter un soutien aux familles est reconnue, de même que l'importance d'évaluer les besoins de manière globale. L'accessibilité à un véritable continuum de services intégrés requiert, entre autres, un effort sur le plan de la complémentarité des programmes clientèles. Un diagnostic précoce et une offre de services en temps opportun sont particulièrement importants pour les enfants pour « prévenir l'apparition d'incapacités significatives et persistantes et réduire le nombre d'obstacles à leur intégration sociale » (MSSS, 2003b, p. 29). Les objectifs prévoyaient d'établir des standards de pratique pour chaque type de déficience et de répertorier les services offerts et les ressources nécessaires aussi bien pour le diagnostic et la prise en charge initiale que pour les services spécialisés de réadaptation. Cette démarche devait être assortie d'une clarification des responsabilités à l'égard des services non spécialisés, spécialisés et surspécialisés[36]. Par ailleurs, l'établissement de temps d'attente maximums était vu comme une avenue « pour gérer l'accès aux services et éviter tout retard préjudiciable aux personnes concernées » (MSSS, 2003b, p. 46). Enfin, pour permettre une meilleure connaissance des besoins « populationnels » en matière de déficience physique et pour pouvoir apprécier l'écart entre l'offre et la demande de services, la mise en place d'un système d'information unique était planifiée pour 2006. Son implantation est en cours.

LA NÉCESSAIRE INNOVATION DANS L'ORGANISATION DES SERVICES PASSE, ENTRE AUTRES, PAR LA DÉFINITION DES TRAJECTOIRES DE SERVICES ET DES CORRIDORS D'ACCÈS.

L'accessibilité et la continuité des services étant des enjeux majeurs, le MSSS proposait en 2008 le **Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience** comprenant des standards d'accès et de continuité, des mécanismes d'accès ainsi que des modalités de gestion d'accès aux services (MSSS, 2008b). Ce plan concerne donc les services pour les personnes ayant une déficience physique, une

35. Ces lignes directrices se situent dans le prolongement de la politique *À part... égale. L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous* de 1984 et des orientations en déficience physique de 1995.

36. Un cadre de référence pour les services surspécialisés, publié en 2007, est venu préciser les critères de reconnaissance des services surspécialisés et les problématiques et les clientèles auxquelles ces services s'adressent (MSSS, 2007b).

RETOUR

déficience intellectuelle ou un TED et touche autant les services spécialisés offerts par les centres de réadaptation que les services spécifiques des centres de santé et de services sociaux. Les standards d'accès définissent les délais à respecter pour le début des interventions en CSSS et en centre de réadaptation selon des critères d'établissement de la priorité qui sont applicables à toutes les problématiques. Les critères de priorisation[37] tiennent compte des situations menaçant le développement, de sorte que davantage d'enfants de moins de 6 ans se verront attribuer un degré de priorité élevé plutôt que modéré. Le plan d'accès précise également comment cette priorisation s'inscrit dans les étapes décisives du processus d'accès que sont l'accueil de la demande de services, l'analyse de l'admissibilité aux services, l'assignation à un programme ou service, l'inscription sur la liste d'attente et l'élaboration du plan d'intervention, qui marque habituellement le début du service comme tel. Les mesures d'appoint offertes dans certaines circonstances, lorsque l'attente pour les services dépasse les trois mois, ne font pas partie des services à proprement parler. Les standards de continuité mettent l'accent sur la désignation d'un intervenant pivot responsable de coordonner les services pour une personne et sa famille et sur la planification concertée des services par les partenaires, au moyen d'un plan de services individualisé (PSI), lors des périodes de transition comme l'entrée au service de garde ou à l'école. Lorsque plusieurs institutions sont impliquées, l'intervenant pivot du réseau a pour mission de coordonner le PSI et de faire le lien avec les intervenants pivots des établissements. Enfin, les mécanismes de gestion proposés comportent la nomination d'un gestionnaire d'accès dans chaque établissement et d'un gestionnaire d'accès par agence de la santé et des services sociaux (ASSS). Ces gestionnaires devraient développer une compétence en gestion du changement et engager les acteurs des établissements dans une révision des activités cliniques et administratives liées aux processus d'accès. La nécessaire innovation dans l'organisation des services passe, entre autres, par la définition des trajectoires de services et des corridors d'accès. La trajectoire d'accès aux interventions précoces devrait, par exemple, être précisée pour les enfants de moins de 6 ans ayant un retard de développement ou une déficience. Le soutien au changement repose donc aussi sur un appui à l'élaboration de standards, tant sur le plan des pratiques organisationnelles que cliniques. Parmi les conditions de succès figurent un financement additionnel et l'harmonisation des systèmes d'information clientèle (MSSS, 2008b).

Une **Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées** voyait le jour en 2009. Pilotée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), cette politique aborde également plusieurs enjeux touchant à l'offre de services aux personnes ayant une déficience (OPHQ, 2009). La nécessité de soutenir les familles dans l'exercice des rôles familiaux et sociaux, au cours de la petite enfance comme à plus long terme, et de viser une compensation adéquate des coûts supplémentaires liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap figure parmi les priorités retenues. Par ailleurs, si l'infrastructure de programmes et de services disponibles est vue comme un acquis à préserver, la politique souligne que l'accès à ces services doit être accru et que leur complémentarité doit être renforcée en recourant à des actions intersectorielles.

37. Fin 2010, le respect des délais prescrits, soit 30 jours en CSSS et 90 jours en centre de réadaptation, devait être atteint à 90% pour les enfants de moins de 6 ans avec un degré de priorité élevé.

Plusieurs propositions sont formulées pour améliorer l'accès et réduire les disparités : guichet unique pour une obtention simplifiée des renseignements sur les services, harmonisation des critères d'admissibilité et allègement des mécanismes d'évaluation des divers programmes et services et définition de la gamme de services essentiels à fournir selon les catégories de clientèle. L'ajout de ressources financières et des changements administratifs importants sont incontournables. En ce qui a trait à la complémentarité des services, les actions intersectorielles s'imposent à plusieurs niveaux, par des ententes interministérielles et des balises pour traduire les grandes orientations en services, mais également par des mécanismes de coordination intersectoriels régionaux et locaux. Au niveau local, la participation du secteur municipal et des organismes communautaires est à privilégier.

POUR ASSURER LA COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES, LES ACTIONS INTERSECTORIELLES S'IMPOSENT À PLUSIEURS NIVEAUX, PAR L'INTERMÉDIAIRE D'ENTENTES INTERMINISTÉRIELLES ET DE MÉCANISMES DE COORDINATION RÉGIONAUX ET LOCAUX.

Enfin, la politique mise sur la généralisation de la planification individualisée et coordonnée des services, tout en soulignant que des obstacles doivent être surmontés en matière d'harmonisation de la conception et de la terminologie des plans de services ainsi que des modalités de désignation du responsable de la coordination. La politique préconise toutefois un modèle mixte de coordination du plan de services, dans lequel une démarche de coordination concertée en présence de tous les intervenants est réservée aux cas les plus complexes, alors qu'un modèle de gestion personnalisée moins exigeant est utilisé pour les situations moins complexes. Le respect des choix et la réponse aux besoins des personnes et de leur famille sont au cœur des préoccupations mises de l'avant et vont demander des ajustements organisationnels.

Services adaptés aux particularités des communautés autochtones

Pour des raisons historiques et juridiques, le financement et l'organisation des services et des programmes destinés aux populations autochtones diffèrent dans une certaine mesure de ceux offerts à l'ensemble de la population et varient selon le lieu de résidence et le statut de la personne. Tous bénéficient des services dits assurés, même si ceux-ci sont tantôt financés par le gouvernement fédéral, notamment pour les personnes autochtones vivant dans les réserves indiennes et les établissements indiens, tantôt par le gouvernement provincial, pour les communautés vivant sur les terres conventionnées et pour les membres des Premières Nations et les Inuits résidant en dehors d'une communauté autochtone[38] (MSSS, 2007e). Le **Programme des services de santé non assurés** (PSSNA) couvre en outre une gamme limitée de produits et services non assurés ailleurs, tels que des médicaments ou fournitures médicales, des soins dentaires, des soins de la vision et du transport à des fins médicales. Ce programme s'adresse à tous les membres des Premières Nations inscrits et des Inuits (Santé Canada, 2007a). Il est géré par Santé Canada, sauf pour les Cris, Inuits et Naskapis vivant sur les terres conventionnées pour lesquels le gouvernement du Québec est responsable du financement de ce programme (MSSS, 2007e). Par ailleurs, le Fonds d'intégration des services de santé vise à favoriser l'intégration des systèmes de santé

38. Précisons que le financement des services offerts dans les communautés autochtones non conventionnées est de compétence fédérale, à l'exception des soins médicaux, qui sont financés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

RETOUR

financés par le gouvernement fédéral et ceux financés par les provinces et les territoires[39]. Les projets misent sur les partenariats entre les divers paliers de gouvernement et les organismes autochtones en vue d'améliorer l'accès à des services répondant aux besoins en soins de santé des Premières Nations et des Inuits.

Plusieurs programmes de santé, de soutien aux familles et aux collectivités ou de santé publique destinés spécifiquement aux communautés autochtones ont été développés dans une approche adaptée à leurs particularités culturelles. Les initiatives fédérales donnent lieu à une collaboration spéciale entre l'ASPC et la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, de Santé Canada, de même qu'une collaboration avec le ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada[40] (AADNC), qui a le mandat de soutenir les programmes sociaux dans les collectivités des Premières Nations. Certains programmes découlent des plans d'action précités du Canada, comme l'initiative ***Grandir ensemble*** annoncée en 1992, et plusieurs s'appuient sur l'action communautaire. Le financement de ces programmes peut être mis à contribution de manière conjointe, dans le respect des objectifs et des conditions édictées, pour la planification et l'organisation par les communautés d'activités et de services adaptés à leurs besoins. Les services touchant plus particulièrement la périnatalité et la petite enfance seront détaillés plus loin[41].

> POLITIQUES ET PLANS D'ACTION EN MATIÈRE DE PROTECTION ET DE SOUTIEN AUX ENFANTS EN DIFFICULTÉ

Au Canada, la protection et la sécurité des enfants sont sous juridiction provinciale, alors que les dispositions relatives aux contrevenants sont de compétence fédérale. Dans le cadre de ce document, seules la protection et la sécurité des enfants sont abordées. Cette section présente les stratégies et les plans d'action mis de l'avant au cours des dernières années afin de soutenir les enfants en difficulté et leurs parents. Elle aborde le cadre d'intervention des CSSS auprès des jeunes en difficulté et celui du directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) auprès des enfants ayant fait l'objet d'un signalement. La préoccupation au regard des jeunes en difficulté a conduit à une responsabilisation collective, qui s'est concrétisée par des ententes et des protocoles, lesquels sont présentés brièvement. Finalement, les particularités liées aux champs d'intervention en protection de la jeunesse chez les communautés autochtones sont évoquées.

L'intervention auprès des jeunes en difficulté

Dans son rapport *Un Canada digne des enfants*, le Canada considère qu'il est prioritaire de venir en aide aux enfants vivant de mauvais traitements, de l'exploitation et de la violence et appuie un ensemble de stratégies pour les aider (gouvernement du Canada, 2004). Dans cette foulée, le Québec, dans son rapport *Un Québec digne des enfants*, réitère l'obligation

39. Ce fonds, lancé en 2010, fait suite au Fonds de transition pour la santé des Autochtones, qui couvrait la période de 2005 à 2010: http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/services/acces/hsif-fiss-goals-principes-fra.php (Page consultée le 24 mai 2011).

40. Le ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (AADNC) a remplacé le ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) en juin 2011.

41. Parmi ces services, mentionnons le Programme de soins de santé maternelle et infantile, le Programme sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale et le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones.

RETOUR

de protéger les enfants dans de tels contextes et d'assurer une intervention préventive, rapide et efficace pour protéger les enfants de toutes formes de mauvais traitements, de négligence, d'exploitation ou de violence (gouvernement du Québec, 2004).

Les obligations gouvernementales en matière de protection des enfants sont inscrites dans la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ), qui établit un cadre législatif afin de protéger tout enfant dont la sécurité ou le développement est ou peut être compromis. De plus, les CSSS ont la responsabilité de répondre aux besoins des jeunes en difficulté et de leur famille à travers les programmes et les services développés à leur intention. Le MSSS doit agir avant tout par le déploiement de programmes-services préventifs avant que la situation ne se dégrade et conduise à un signalement au directeur de la protection de la jeunesse en raison de négligence, d'abandon, de maltraitance, d'abus sexuel ou physique, d'exposition à la violence conjugale ou autres. Ainsi, le MSSS élabore et met à jour des plans stratégiques afin de mieux répondre aux besoins des jeunes en difficulté et de leur famille.

LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DOIT AGIR DE MANIÈRE PRÉVENTIVE AUPRÈS DES JEUNES EN DIFFICULTÉ AVANT QUE LA SITUATION NE SE DÉGRADE ET CONDUISE À UN SIGNALEMENT AU DIRECTEUR DE LA PROTECTION DE LA JEUNESSE.

C'est ainsi que l'exposition des enfants à la violence a fait l'objet d'engagements de l'État québécois, notamment dans la **Politique d'intervention en matière de violence conjugale**, adoptée en 1995, et dans les **Orientations gouvernementales en matière d'agression sexuelle**, formulées en 2001 à la suite du rapport *Les agressions sexuelles : STOP, Des actions réalistes et réalisables*, rendu public en 1995. Le gouvernement stipule l'importance de prendre en compte les effets de la violence sous toutes ses formes sur les enfants et y énonce plusieurs mesures afin de s'attaquer au problème et de combler les lacunes qui persistent pour assurer la protection et la sécurité des enfants (Comité interministériel de coordination – violence, 1995 ; Comité interministériel de coordination – violence, 2001a et 2001b). Des études ont permis d'identifier les populations les plus vulnérables en matière de violence conjugale et ont conduit à l'élaboration d'un plan d'action en 2004 visant particulièrement les jeunes femmes, les femmes autochtones, les femmes immigrantes et les femmes des communautés culturelles, de manière à venir en aide non seulement aux femmes, mais aussi aux enfants exposés à la violence (MRCI et ministère de la Justice, 2004).

Par ailleurs, de grandes enquêtes et études ont été réalisées au cours des ans sur la manière de répondre aux besoins des jeunes en difficulté et de leur famille[42]. Elles sont à l'origine de modifications dans l'organisation des services dans les CSSS et les centres jeunesse (CJ), plus particulièrement en ce qui a trait à la restructuration des services et à la collaboration entre les différents établissements et organismes du réseau de la santé et des services sociaux. Elles ont aussi conduit à l'adoption de nouvelles approches et manières d'intervenir dans le respect des droits des enfants et de leurs parents, à la lumière des nouvelles connaissances sur le développement de l'enfant et sur le lien d'attachement. Ces modifications visaient à améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services au moyen d'une approche concertée impliquant plusieurs acteurs sociaux. Parmi les modifications

42. Tels les rapports Batshaw, Charbonneau, Harvey (I et II), Bouchard, Jasmin, Lebon, Dumais, Turmel, de même que les travaux du Groupe d'experts en organisation clinique en matière jeunesse et du Groupe de travail sur la politique de placement en famille d'accueil, pour ne nommer que ceux-là. Pour plus de détails sur les faits marquant l'évolution de la protection des enfants au Québec, consulter le tableau à l'annexe V.

apportées, la **Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille**, lancée en 2002 par le MSSS, est à l'origine de l'implantation des EIJ (équipes d'intervention jeunesse) à l'intention des moins de 18 ans et de leur famille. Le rôle de ces équipes est d'assurer une réponse adaptée aux jeunes qui ont des besoins complexes et à leur famille, en favorisant la coordination et la concertation des interventions dans un contexte impliquant plus d'un établissement prestataire de services (MSSS, 2002).

Des études suggèrent aussi d'apporter des modifications aux pratiques et recommandent d'assurer un soutien aux professionnels de la santé et des services sociaux. Depuis 1999, le Programme national de formation (communément appelé le PNF) a été implanté graduellement dans le réseau jeunesse des CJ et des CLSC à l'intention des gestionnaires et des intervenants actifs auprès des familles, des enfants et des jeunes en difficulté. Ce programme poursuit l'objectif de développer en continu les compétences des professionnels, que ce soit par l'appropriation des meilleures pratiques ou par l'utilisation des instruments d'évaluation et de traitement reconnus dans le domaine des problèmes psychosociaux et de la réadaptation. De plus, depuis 2002, une banque de données informationnelles standardisées a été mise en place dans le cadre du Projet intégration jeunesse (PIJ), dans le but de favoriser une démarche d'harmonisation et de standardisation des pratiques, de même que de meilleures connaissances sur la prestation des services offerts aux enfants et à leur famille. Ce projet est en place dans la majorité des régions.

Pour faire suite aux nouvelles dispositions de la LPJ, le plan d'action 2007-2012, intitulé ***Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience – Programme-services Jeunes en difficulté***, précise l'offre de services généraux et spécialisés à mettre en place à l'échelle du territoire québécois pour améliorer la santé et le bien-être des jeunes en difficulté. Il établit aussi les standards souhaités pour atteindre cet objectif (MSSS, 2007d). Ces orientations servent de balises aux interventions dispensées par les CSSS et les CJ, qui doivent offrir une gamme de services conformément à leur mandat respectif et en complémentarité, dans l'optique d'assurer un continuum de services aux jeunes en difficulté et à leur famille. Il s'agit notamment des services de suivi psychosocial, des interventions dans les cas de négligence, des interventions de crise et de suivi intensif dans le milieu et des services offerts dans le cadre de la LPJ. Le plan d'action 2007-2012 s'appuie d'ailleurs sur les orientations établies dans le Plan stratégique 2005-2010 du MSSS. Plus récemment, le MSSS émet, dans son Plan stratégique 2010-2015, deux grandes orientations en matière de services sociaux à offrir aux jeunes en difficulté et à leur famille, soit intervenir de façon concertée selon les orientations relatives aux jeunes en difficulté et favoriser la continuité des soins et la stabilité des liens pour les enfants, conformément à la LPJ (MSSS, 2010f).

La mise en application des orientations du plan d'action 2007-2012 et des modifications législatives touchant le secteur des jeunes en difficulté nécessite de développer de nouvelles compétences chez les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, dans son document ***Soutien aux pratiques cliniques – Plan de formation jeunes en difficulté 2010-2012***, le MSSS définit un plan de formation en continuité avec le Plan de formation aux Jeunes en difficulté 2008-2010 relativement aux aspects suivants : projet de vie, travail interdisciplinaire et intersectoriel, supervision des droits d'accès, troubles de comportement, santé mentale, violence conjugale, abus sexuel et intervention professionnelle en adoption.

RETOUR

Ce plan de formation comprend trois programmes destinés au personnel des CSSS et des CJ. Le programme d'accueil et d'intégration sociale vise à aider tous les nouveaux intervenants à acquérir les compétences minimales pour assurer un service de qualité aux jeunes en difficulté. Le programme d'encadrement clinique s'adresse aux gestionnaires, superviseurs cliniques, coordonnateurs cliniques et professionnels, etc. Finalement, le programme de formation continue est établi en fonction des besoins et des priorités (MSSS, 2010g).

Ce qui précède reflète l'ensemble des dispositions prises par les CSSS pour aider l'enfant en difficulté et sa famille. Cependant, l'intervention du directeur de la protection de la jeunesse et des centres jeunesse s'impose quand un enfant fait l'objet d'un signalement à la direction de la protection de la jeunesse.

L'intervention du directeur de la protection de la jeunesse

L'intervention du directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) s'inscrit dans le cadre de la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ), qui vise à protéger tout enfant dont la sécurité ou le développement est ou peut être compromis. Depuis la réforme de la LPJ en 1977, un poste de DPJ a été créé dans chaque région, auquel revient la responsabilité d'appliquer la loi. Le Québec a ainsi privilégié une porte d'entrée unique des signalements par région, favorable à une plus grande uniformité des pratiques.

Le directeur de la protection de la jeunesse doit évaluer la situation qui a été signalée et juger si la prise en charge de l'enfant est nécessaire ou si l'enfant et ses parents peuvent être transférés vers des ressources d'aide appropriées quand le développement ou la sécurité de l'enfant ne sont pas compromis, mais que la situation requiert d'offrir de l'aide et du soutien aux familles. Le directeur de la protection de la jeunesse est responsable de la réception, de l'évaluation et de l'orientation des signalements, de l'application des mesures de l'enfant pris en charge, de la révision de la situation et de la fin de l'intervention, de même que de la mise en tutelle ou en adoption[43] (MSSS, 2010d).

Les centres jeunesse (CJ) ont le mandat d'appliquer les mesures d'intervention. Créés en 1993, ils découlent de la fusion des centres de protection de l'enfance et de la jeunesse, des centres de réadaptation pour jeunes en difficulté et des centres de réadaptation pour mères en difficulté d'adaptation. Cette fusion a permis de regrouper sous une même gouvernance administrative l'expertise psychosociale et l'expertise en réadaptation.

La LPJ a fait l'objet de plusieurs modifications depuis trente ans. C'est ainsi que la primauté de l'autorité parentale et la notion de compromission au regard de la sécurité ou du développement de l'enfant sont devenues deux grands principes qui gouvernent l'intervention dans le champ de la protection de la jeunesse. L'objectif visé par la loi est que l'intervention du directeur de la protection de la jeunesse soit exceptionnelle, c'est-à-dire qu'un ensemble de services doivent être disponibles dans la communauté et offerts aux enfants et à leur

43. Compte tenu de l'ensemble de ses responsabilités, un mécanisme prévu dans la loi permet au directeur de la protection de la jeunesse de confier à une autre personne l'exercice de ses responsabilités, en partie ou en totalité.

famille avant que le DPJ n'ait à intervenir dans des situations où les personnes responsables du développement et de la sécurité de l'enfant ne peuvent s'en acquitter adéquatement[44] (MSSS, 2010d).

De nombreux changements se sont succédé en ce qui concerne les modalités d'intervention en protection de la jeunesse (MSSS, 2010d). Ces changements portent notamment sur le processus relatif au signalement et à la prise de décision, sur la réduction des placements à l'extérieur du milieu familial, sur l'application de mesures volontaires ou judiciaires, sur les durées maximales d'hébergement, sur l'accessibilité aux services et la création d'un registre des enfants signalés ainsi que sur les dispositions concernant la tutelle et l'adoption.

LE PROJET DE VIE EST AU CŒUR DE L'INTERVENTION MENÉE AUPRÈS DE CHAQUE ENFANT PRIS EN CHARGE PAR LA DIRECTION DE LA PROTECTION DE LA JEUNESSE, LE BUT ÉTANT DE LUI FOURNIR UN MILIEU DE VIE CAPABLE D'ASSURER DES BASES SOLIDES SUR LES PLANS DE L'ATTACHEMENT, DE LA CONTINUITÉ ET DE LA STABILITÉ.

Le projet de vie est au cœur de l'intervention menée auprès de chaque enfant pris en charge par la direction de la protection de la jeunesse, le but étant de lui fournir un milieu de vie capable d'assurer des bases solides sur les plans de l'attachement, de la continuité et de la stabilité. Depuis 1977, le maintien de l'enfant dans son milieu familial est reconnu comme une option à privilégier dans la LPJ, tout comme les mesures pouvant mener à la nomination d'un tuteur ou à l'adoption. Depuis les précisions apportées à la loi en 2006, des balises légales fixent une limite de temps pour un retour possible dans le milieu familial, faute de quoi des procédures sont amorcées pour actualiser un projet de vie permanent au bénéfice de l'enfant.

Durée maximale de placement en famille d'accueil ou en centre de réadaptation avant l'élaboration d'un projet de vie permanent :

- moins de 2 ans : 12 mois ;
- 2 à 5 ans : 18 mois ;
- 6 ans et plus : 24 mois.

C'est en fonction des besoins et de l'intérêt de l'enfant que l'hébergement – en milieu familial (auprès d'une personne significative ou dans une famille d'accueil), dans une ressource offrant des services spécifiques, en adoption ou en tutelle – est considéré comme la mesure la plus susceptible d'assurer le respect des droits de l'enfant. Parmi ces possibilités, le maintien et le retour dans le milieu familial constituent les deux projets de vie à privilégier par les intervenants.

44. Le *Manuel de référence sur la protection de la jeunesse*, révisé en 2010, permet de suivre l'évolution de la LPJ depuis son adoption (ses fondements, ses principes, son application).

Le rapport Cloutier recommandait d'assurer un meilleur soutien aux familles d'accueil, entre autres par l'utilisation d'outils développés pour évaluer les besoins de l'enfant et son développement, selon sa catégorie d'âge (rapport Cloutier, 2000). C'est ainsi que l'approche *S'occuper des enfants ou SOCEN*[45] a été implantée à l'intérieur d'un projet pilote échelonné sur dix ans. Elle sera déployée dans les seize centres jeunesse d'ici 2012.

Une responsabilité collective à l'endroit des jeunes en difficulté

Le MSSS est responsable de l'application de la LSSSS, de la LPJ et des règlements relatifs à la santé et aux services sociaux, et ce, pour l'ensemble des enfants en difficulté. Il doit s'assurer de la sécurité et du développement des enfants par la mise en place des services nécessaires et des mécanismes d'encadrement et de surveillance garantissant l'application de ces lois.

La protection des enfants est devenue au fil des ans une responsabilité collective, qui interpelle désormais non seulement le directeur de la protection de la jeunesse, mais également la famille immédiate, la famille élargie, la communauté et un ensemble de ministères et d'organismes qui gravitent autour des familles. Leur responsabilité est soit individuelle, à titre de témoin de situation à risque pour l'enfant – elle s'inscrit alors dans une perspective préventive –, soit collective, à titre de partenaire dans l'application de certaines mesures de protection. C'est ainsi que des ententes sont intervenues entre les CJ, les CSSS, les ministères (santé, famille, éducation, justice et sécurité publique), les organismes communautaires, les écoles, les services de police et les centres de la petite enfance, entre autres, afin de mobiliser les efforts visant à assurer aux enfants des conditions de vie essentielles à leur sécurité et à leur développement. Comme décrites ci-après, ces ententes ont été bonifiées avec le temps (CJQ, 2009).

À partir de 1998, des ententes de services peuvent être conclues entre les CSSS et les CJ, à partir d'un cadre de référence qui définit les rôles, les responsabilités et les mandats respectifs des établissements, de même que les zones de collaboration entre eux[46]. L'objectif poursuivi est d'offrir des services adaptés à la situation de l'enfant et de favoriser une meilleure collaboration et une meilleure prestation de services en matière d'accès, de continuité et de coordination afin d'éviter qu'un enfant qui requiert des services se retrouve « entre deux chaises » (ACJQ et ACCQ, 1998).

En 2001, une entente multisectorielle a été signée entre plusieurs ministères et organismes dans le but de garantir une meilleure protection et d'apporter l'aide nécessaire aux enfants victimes d'abus sexuels et physiques, de mauvais traitements physiques ou de négligence. Cette entente vise une planification et une coordination des actions améliorées dans les domaines de la prévention, du dépistage et du traitement de ces enfants (MSSS et autres, 2001).

45. L'approche *Looking after Children* a été développée au Royaume-Uni en 1991. Elle repose sur des outils standardisés d'évaluation des progrès de l'enfant dans sept zones de développement : santé, éducation, identité, relations familiales et sociales, présentation de soi, développement affectif et comportemental, habiletés en soins personnels.

46. Il existe des ententes écrites avec les CSSS dans la plupart des CJ. Or, certains CJ ont des ententes écrites avec tous les CSSS de leur territoire, alors que d'autres n'en ont qu'avec une partie des établissements (CDPDJ, 2011).

Conformément à l'entente-cadre intervenue en 2002 entre les instances ministérielles concernées, le réseau des centres de la petite enfance du Québec et l'Association des CLSC et CHSLD du Québec[47], des protocoles d'entente peuvent être conclus localement entre les CLSC[48] et les CPE[49]. Ces protocoles visent à définir l'offre de services de santé et de services sociaux des enfants fréquentant un CPE ou une garderie et l'accessibilité aux services de garde aux enfants recevant des services du CSSS. Ils concrétisent une action concertée pour soutenir les enfants suivis par un CSSS en raison, entre autres, de leur situation familiale : contexte familial à faible revenu, monoparental ou isolé, en présence d'abus d'alcool ou de drogue ou de problèmes de santé mentale ; exposition à la violence conjugale ou encore victime de négligence ou de maltraitance (MFE et autres, 2002).

En 2003, une entente de complémentarité de services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation a mis en place des mesures structurantes dans le cadre d'un partage de responsabilités pour assurer la protection de l'enfant dans un sens large, en informant, éduquant et prévenant certaines situations de compromission. Cette entente vise les jeunes de 5 à 18 ans, ou de 5 à 21 ans s'ils vivent avec un handicap (MEQ, 2003a ; MSSS, 2010d).

L'Association des centres jeunesse et la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (incluant depuis les troubles envahissants du développement) ont établi en 2005 une entente entre leurs réseaux respectifs dans le but d'assurer une complémentarité et une continuité des services aux enfants présentant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou un retard global de développement et dont la situation est signalée au directeur de la protection de la jeunesse, ainsi que ceux dont la situation est prise en charge par le directeur provincial en vertu d'une des dispositions de la Loi sur le système de justice pénal des adolescents (ACJQ et FQCRDI, 2005).

Une autonomie plus grande dans les communautés autochtones

Les communautés autochtones bénéficient d'une plus grande autonomie au regard de l'application de la LPJ depuis 2001 au Québec. L'adaptation des services aux réalités des communautés autochtones est également l'une des visées des changements apportés au fil des ans aux interventions destinées aux jeunes en difficulté et à leur famille. Ces communautés peuvent ainsi adapter les services en protection de la jeunesse à leurs réalités sociales et culturelles, en conformité avec les prescriptions de la LPJ, dans le respect des droits des enfants et dans le cadre des ententes conclues avec le gouvernement québécois, qui demeure responsable de l'application de la loi. Ces ententes peuvent être conclues avec une nation autochtone, une communauté autochtone, un regroupement de communautés ou un regroupement autochtone et doivent préciser quelles responsabilités les communautés entendent assumer en vertu de la loi (MSSS, 2004d).

47. Aujourd'hui, il s'agit de l'Association québécoise des établissements en santé et en services sociaux, qui regroupe les CLSC, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et les centres hospitaliers (CH).

48. Entente entre les CPE et les CSSS, depuis leur création en 2004.

49. Le ministère de la Famille et des Aînés a intégré les garderies privées subventionnées dans les règles budgétaires 2005-2006 des garderies conventionnées. Un protocole d'entente devrait être conclu d'ici peu avec l'Association des garderies privées du Québec et le Rassemblement des garderies privées du Québec.

RETOUR

Des modalités liées à la prestation des services et au financement s'appliquent différemment chez les Autochtones conventionnés et les Autochtones non conventionnés vivant sur les réserves et dans des établissements indiens ou hors de la communauté autochtone. En ce qui concerne les Autochtones qui sont conventionnés[50] et ceux qui vivent hors de la réserve, le gouvernement québécois assume la responsabilité de la prestation et du financement des services et le MSSS offre son soutien dans le cadre des programmes liés au secteur de la protection de la jeunesse. Quant aux Autochtones non conventionnés, qui vivent dans une réserve ou sur un établissement indien, ils ont accès aux services au même titre que le reste de la population québécoise. Ces services relèvent toutefois du ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) tant pour la prestation des services que pour leur financement. En effet, le gouvernement fédéral est responsable de financer, sous mode de transferts directs ou de remboursements, les services alloués par les provinces et les fournisseurs des Premières Nations[51]. Les communautés doivent signer des ententes avec les CJ de leur région afin de définir leurs responsabilités réciproques en matière de prestation et de financement des services sociaux. Pour celles qui ne gèrent pas leurs services sociaux, une entente tripartite est signée entre la communauté, le CJ et l'AINC, stipulant que le CJ offre les services et les facture directement à l'AINC (MSSS, 2007d ; AINC, 2005 ; AINC, 2010).

Avec la Déclaration des droits de l'enfant des Nations unies, une politique nationale relative aux services à l'enfance et à la famille des Premières nations et le Programme des services à l'enfance et à la famille des Premières nations représentent les seules mesures en matière de protection à l'enfance s'appliquant à toutes les provinces et tous les territoires du Canada. Créée en 1990 par l'AINC, cette politique visait à réglementer la gestion des services à l'enfance dans les communautés des Premières Nations ainsi que les pouvoirs qui s'y rattachent. Depuis, la politique a été mise à jour par l'AINC et l'Assemblée des Premières Nations pour mieux tenir compte du contexte en pleine évolution[52]. Le Plan national de 2005 énonce les principes suivants : les services de prévention et de protection sont adaptés à la culture de la communauté, dans l'intérêt de l'enfant, et le programme doit être administré selon les lois et les normes provinciales. L'objectif premier est de veiller à protéger les enfants contre la négligence et les mauvais traitements ; les familles doivent recevoir les services de soutien afin qu'elles restent unies et qu'elles répondent aux besoins des enfants dans leur milieu familial et dans leur communauté (AINC, 2005).

Au Québec, la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador[53] (CSSSPNQL) affirme, dans son plan directeur 2007-2017, le besoin de services sociaux innovants, accessibles et durables afin de remédier aux disparités actuelles en matière de santé et de bien-être entre les Premières Nations et le reste de la population canadienne. Elle y affirme l'importance de mettre l'accent sur le développement de la petite

50. Voir l'annexe II.

51. Les Premières Nations désignent au fédéral les Indiens de l'Amérique du Nord (Loi sur les Indiens).

52. De 1990 à 2003, le nombre des organismes mandatés pour offrir et administrer les services est passé de 34 à 102 (AINC, 2005).

53. Créée en 1994 par une résolution de l'Assemblée des Chefs des Premières Nations du Québec et du Labrador, la CSSSPNQL a la mission de promouvoir et de veiller à la santé et au bien-être des communautés des Premières Nations non conventionnées en favorisant l'accès à des programmes de santé et de services sociaux adaptés à leur culture, de même que d'aider les communautés à développer et à promouvoir des programmes et des services en la matière (http://www.cssspnql.com). Elle travaille fréquemment en collaboration avec les Cris et les Naskapis, même s'ils ont des ententes spécifiques avec le MSSS du Québec.

enfance et de mettre fin à la négligence, à la maltraitance, à la violence et au placement des enfants en rehaussant les compétences parentales et en offrant du soutien aux familles en difficulté (CSSSPNQL, [s. d.]b).

En 2009 a été mise en œuvre au Québec la nouvelle approche en matière de financement des services à l'enfance et à la famille des Premières Nations, appelée « approche rehaussée axée sur la prévention », mise de l'avant par l'AINC. Cette nouvelle approche a pour but de « s'assurer que les meilleures pratiques axées sur la prévention [sont] appliquées dans les réserves et dans des établissements indiens et d'élargir l'éventail des services adaptés aux particularités culturelles tels que les soins dispensés par des membres de la famille » (AINC, 2010, p. 5). On vise à offrir des services améliorés et mieux coordonnés pour soutenir les familles, pour protéger les enfants et pour offrir plus rapidement un foyer permanent aux enfants pris en charge. Ce programme s'inscrit à l'intérieur d'une entente-cadre tripartite entre le gouvernement du Québec, celui du Canada et l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador[54] (AINC, 2010).

> POLITIQUES ET PLANS D'ACTION CONCERNANT LES PARENTS ET LA FAMILLE

Le Canada a pris, au cours des années 1990 et 2000, une série d'initiatives pour favoriser le développement des enfants. Le Québec, lui aussi, s'est doté de cadres ou de leviers d'action, tantôt dans le prolongement des engagements du Canada, tantôt de sa propre initiative. L'établissement de programmes de soutien financier ou de mesures fiscales, ainsi que certains volets de politiques sociales plus larges, exprime l'intention des gouvernements de soutenir les parents et les familles. Ces différents aspects sont abordés succinctement au fil des paragraphes suivants.

Politiques et plans d'action du gouvernement fédéral

L'évaluation du plan d'action *Grandir ensemble* de 1992, ainsi que les efforts de consultation déployés par le Canada auprès de la population depuis 1997 et de concertation avec les autres paliers de gouvernement, aura fourni au gouvernement fédéral l'occasion de concerter son action sur la base d'une vision partagée du développement des enfants. Des démarches visant à élaborer un programme d'action national pour les enfants découleront plusieurs initiatives comportant des mesures concrètes à l'égard du développement de la petite enfance (gouvernement du Canada, 2002). Hormis les mesures de soutien financier directes aux familles décrites ci-après, des ententes se traduisant par des transferts additionnels aux provinces et territoires ont été conclues[55].

54. Les organismes d'aide à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Québec recevront environ 60 millions de dollars en cinq ans, en plus des fonds actuels du programme d'aide à l'enfance et à la famille des Premières Nations (AINC, 2010).

55. Comme décrit dans la section *Politiques relatives aux milieux de vie favorables au développement de l'enfant*, les premiers ministres, sauf celui du Québec, annonçaient en 2000 une entente sur le développement de la petite enfance. Pour plus d'information : http://www.socialunion.gc.ca/news/110900_f.html (Page consultée le 18 mai 2011). Une seconde entente était conclue en 2003 par les ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux, hormis celui du Québec, sur les programmes et services d'apprentissage et de garde des jeunes enfants. Pour plus de détails : http://www.dpe-agje.ca/fra/agje/agje_cadremulti.shtml (Page consultée le 18 mai 2011).

En 1996, les premiers ministres du Canada et des provinces établissaient que la pauvreté infantile constituait une priorité nationale. Ainsi, l'une des voies par lesquelles le gouvernement fédéral a, depuis lors, exprimé son appui aux familles et aux parents, est la mise en place de mesures fiscales et de prestations spécifiques, comme en témoigne l'instauration, en 1997, de la **Prestation fiscale canadienne pour enfants** et celle, en 1998, de la **Prestation nationale pour enfants**. La première est un versement mensuel non imposable pour aider les parents à subvenir aux besoins de leurs enfants. La contribution du Canada à la seconde a pris la forme d'une majoration des prestations existantes, destinées aux familles à faible revenu avec enfants. De leur côté, la plupart des provinces et des territoires ainsi que les Premières Nations ont, d'une part, modifié les prestations d'aide sociale versées aux familles avec enfants et, d'autre part, réinvesti les économies ainsi réalisées dans des prestations et des services complémentaires destinés aux familles à faible revenu (gouvernement du Canada, 2002). Les **prestations parentales et de maternité** offertes dans le cadre du programme d'assurance-emploi ont été prolongées en 2000, tant dans le cas d'une naissance que d'une adoption, pour permettre à la mère de mieux vivre sa grossesse et aux parents, de rester à la maison et de s'occuper de leur enfant[56]. Par ailleurs, l'objectif de soutenir les parents dans leurs efforts de conciliation entre leurs responsabilités familiales et leurs responsabilités professionnelles est à l'origine de la mise en place, en 2003, de la **Prestation universelle pour la garde d'enfants**, une allocation du gouvernement fédéral à toutes les familles pour la garde d'enfants. Cette prestation représente un transfert mensuel de 100 $ par enfant de moins de 6 ans à toutes les familles. Les parents peuvent également profiter d'une mesure fiscale fédérale de déduction pour frais de garde.

Le soutien du gouvernement fédéral aux parents et aux familles ne se concrétise pas que sous la forme de mesures fiscales ou de prestations, mais aussi sous la forme de services. Par exemple, en 2002, le gouvernement fédéral mettait en place la **Stratégie de justice familiale axée sur l'enfant**, destinée à fournir aux parents des outils pour les aider à prendre des arrangements parentaux répondant aux intérêts supérieurs de leurs enfants en cas de séparation ou de divorce (gouvernement du Canada, 2004).

Politiques et plans d'action du gouvernement provincial

Plusieurs des priorités déterminées par nos gouvernements en lien avec le soutien des parents dans l'exercice de leurs responsabilités familiales et parentales se rapportent aux conditions de vie économiques des familles. Au-delà de ce type d'appui, certains observateurs ont estimé qu'il importe d'adapter l'organisation sociale aux responsabilités des parents travailleurs, particulièrement à celles des chefs de famille monoparentale. C'est d'ailleurs ce qu'ont affirmé les auteurs du plan d'action *Un Québec digne des enfants*, qui prévoyait soutenir les parents dans l'exercice de leurs responsabilités familiales et parentales. Rappelons que l'instauration d'un régime québécois d'assurance parentale constitue l'une des mesures par lesquelles le plan d'action entendait atteindre cet objectif. De plus, l'intervention publique du gouvernement provincial en faveur des parents et des familles s'exprime aujourd'hui

56. Pour les résidents du Québec, ces prestations sont versées depuis le 1er janvier 2006 par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, dans le cadre du programme du Régime québécois d'assurance parentale.

à travers sa politique familiale et, plus récemment, par ses plans d'action en matière de lutte contre la pauvreté. L'importance de soutenir les parents est aussi soulignée dans la Politique de périnatalité 2008-2018 (MSSS, 2008c).

Politique familiale du Québec

Diverses mesures budgétaires et fiscales en faveur des familles ont été mises en place au cours des années 1980 et 1990, dont certaines concernaient plus particulièrement les familles ayant plusieurs enfants ou de jeunes enfants[57]. En 1997, le livre blanc intitulé ***Les nouvelles dispositions de la politique familiale*** annonçait trois nouvelles mesures importantes pour soutenir les familles, notamment les familles à faible revenu : premièrement, la mise en place de services de garde éducatifs et des places à contribution réduite en créant notamment les centres de la petite enfance (CPE) ; deuxièmement, de nouvelles mesures de soutien financier pour les familles, dont l'allocation familiale sélective selon le revenu, qui remplace l'allocation familiale, l'allocation pour jeune enfant et l'allocation à la naissance ; troisièmement, la création du Régime québécois d'assurance parentale[58]. Ainsi, la politique familiale qui, avant 1997, était surtout axée sur l'aide financière, accorde depuis lors un rôle primordial aux services à la famille (Roberge, 2008).

Des changements furent apportés ultérieurement à la Politique familiale. En ce qui a trait aux mesures de soutien financier, l'allocation **Soutien aux enfants** (de moins de 18 ans) et la **prime au travail** ont été introduites en 2004-2005. Le Soutien aux enfants est une aide financière universelle et indexée annuellement qui a remplacé et bonifié d'anciennes mesures telles que le crédit d'impôt pour enfant à charge, l'allocation familiale et l'allocation pour enfant handicapé. Cette allocation est par ailleurs modulée en fonction de divers critères : l'aide est plus généreuse pour les familles à faible et à moyen revenu, ainsi que pour les familles nombreuses ; le montant est plus élevé pour le premier enfant ; il y a aussi un supplément pour les enfants vivant avec un handicap. La prime au travail, un incitatif pour les parents à entrer ou à rester sur le marché du travail en majorant le produit du travail des ménages à faible revenu, constitue elle aussi une forme de soutien importante introduite en 2005. Mis à part la prime au travail, la Politique familiale de 1997 comprend trois mesures destinées à améliorer le niveau de vie des prestataires d'aide sociale et des travailleurs à faible revenu, qui peuvent en outre constituer des formes de soutien supplémentaires pour les familles à faible revenu : l'indexation au coût de la vie des prestations des personnes avec contraintes sévères à l'emploi, la création d'une prime à la participation pour les prestataires d'aide sociale aptes au travail, en plus d'une indexation partielle de leurs prestations.

57. Ces mesures découlent notamment de l'Énoncé de politique familiale de 1987, qui a conduit à l'adoption de mesures telles que l'allocation à la naissance, l'allocation pour jeunes enfants et certains crédits d'impôt, et de l'Énoncé de politique sur les services de garde à l'enfance, adopté en novembre 1988. Par ces énoncés, le gouvernement provincial mettait en place les bases d'une politique familiale « explicite », mais il instaurait aussi un principe de responsabilité partagée entre le gouvernement du Québec et d'autres acteurs impliqués dans le soutien collectif aux familles. L'appel à une concertation entre les secteurs public, parapublic, communautaire et privé a été articulé de façon encore plus explicite dans le troisième plan d'action en matière familiale (1995-1997) du Secrétariat à la famille (Roberge, 2008).

58. En 2009, 85 % des naissances ont été couvertes par le Régime québécois d'assurance parentale, une proportion en continuelle augmentation depuis son instauration en 2006. Les prestataires masculins sont particulièrement de plus en plus nombreux à bénéficier du congé de paternité et du congé parental (MFA, 2011). Il s'agit d'un régime financé par les cotisations des employeurs-travailleurs.

RETOUR

Dans ses dispositions actuelles, la Politique familiale prévoit un crédit d'impôt remboursable pour frais de garde, pouvant être octroyé aux familles n'utilisant pas les services de garde à contribution réduite. En outre, des dispositions spéciales s'appliquent aux enfants de moins de 5 ans dont les parents sont prestataires de l'aide de dernier recours, de même qu'aux enfants de 4 ans qui utilisent les services de prématernelle à mi-temps, un certain nombre de journées de garde leur étant offertes gratuitement (Roberge, 2008).

Quatre ministères se partagent la responsabilité de l'application des mesures de la Politique familiale du Québec. Le ministère de la Famille et des Aînés est responsable de la loi et de la réglementation au regard des services de garde à l'enfance et de l'allocation Soutien aux enfants. Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit s'assurer d'implanter des mesures d'accompagnement des familles par l'entremise de la mission CLSC des CSSS. Le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) est responsable des services de garde en milieu scolaire. Finalement, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) a la charge de l'administration du Régime québécois d'assurance parentale.

Plans d'action gouvernementaux de lutte contre la pauvreté

La pauvreté constitue l'un des principaux déterminants de la santé. Le Québec a adopté en 2002 la Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale, par laquelle il s'engage notamment à améliorer les conditions de vie des personnes et des familles et à réduire les inégalités sociales. Cette loi a créé un comité consultatif et demande que soit développé un plan d'action gouvernemental. Ce **plan d'action en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale** de 2004, intitulé ***Concilier liberté et justice sociale : un défi pour l'avenir***, comportait un ensemble de mesures destinées aux enfants et aux familles, afin d'assurer l'égalité des chances (MESSF, 2004). Offrir des services intégrés en périnatalité et en petite enfance pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité constituait l'une des priorités du plan d'action[59]. Le plan affirmait par ailleurs l'importance de favoriser le développement optimal des enfants venant de milieux défavorisés en facilitant leur accès à des services de garde éducatifs de qualité. Enfin, le plan définissait comme objectif prioritaire le fait de soutenir l'innovation et l'intégration des activités de prévention auprès des jeunes enfants (de 0 à 6 ans) et de leur famille.

La Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale demandait par ailleurs un ensemble de modifications au Programme d'assistance-emploi. Les premières modifications furent annoncées en 2004, notamment la fixation d'un barème plancher à l'aide sociale. En matière d'insertion en emploi, le plan d'action reconnaissait de manière explicite les besoins des familles ayant de jeunes enfants. Il y était en outre affirmé que le gouvernement ferait un effort particulier pour augmenter la participation et améliorer l'accès à des mesures d'aide à l'emploi pour ces familles.

Le second plan d'action gouvernemental à l'égard de la lutte à la pauvreté, intitulé ***Plan d'action gouvernemental pour la solidarité et l'inclusion sociale 2010-2015 : Le Québec mobilisé contre la pauvreté***, vise une plus grande mobilisation des milieux régionaux et locaux et une coordination des actions en faveur des personnes les plus démunies (MESS,

59. Comme il a été mentionné, le programme SIPPE a été déployé à l'échelle de la province.

2010a). Le plan a notamment pour objectifs de poursuivre l'aide aux familles défavorisées, entre autres au moyen de l'allocation Soutien aux enfants, d'implanter des initiatives pour les Autochtones, notamment en ce qui a trait à l'emploi, au logement, au transport et à l'inclusion sociale, et de mettre en place des services structurés d'accompagnement pour les personnes handicapées et leur famille.

Il est intéressant de noter que la *Politique de périnatalité 2008-2018* commande une action sur le plan social en affirmant que la périnatalité est une responsabilité collective. Ainsi, cette politique appelle de nombreux acteurs sociaux à s'engager dans une action concertée, afin de permettre, d'une part, la lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes familles et, d'autre part, l'amélioration, la cohérence et la complémentarité des mesures et des programmes interministériels à l'égard des enfants et de leur famille.

> POLITIQUES RELATIVES AUX MILIEUX DE VIE FAVORABLES AU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Certaines politiques et certains plans d'action gouvernementaux reconnaissent aujourd'hui non seulement l'importance d'agir en matière de santé et de services sociaux, de protection des enfants et de soutien aux familles, mais aussi en matière d'éducation et d'autres facteurs environnementaux favorables au développement des enfants. Cette action est le plus souvent conçue de manière à interpeller un ensemble d'acteurs et de secteurs, à diverses échelles, dont les communautés et les municipalités.

Politiques et plans d'action du gouvernement fédéral

En vertu de l'**Entente fédérale-territoriale-provinciale sur le développement de la petite enfance** de 2000, les domaines reconnus comme prioritaires pour l'élaboration de programmes et de services destinés aux enfants de moins de 6 ans et à leur famille sont la promotion de la santé durant la grossesse, à la naissance et au cours de la petite enfance ; le renforcement du développement de la petite enfance, de l'apprentissage et des soins des enfants ; l'amélioration du soutien aux parents et aux familles ; le renforcement du soutien aux communautés (Echenberg et Phillips, 2008).

Dans le Plan d'action national pour les enfants de 2004, *Un Canada digne des enfants*, on réaffirmait la responsabilité des pouvoirs publics de soutenir les parents dans l'exercice de leurs responsabilités, notamment en agissant sur les milieux dans lesquels ils évoluent. Ce plan national entend répondre plus particulièrement aux besoins spéciaux des parents en matière d'apprentissage et de garde des jeunes enfants, des parents en situation de pauvreté et de ceux qui vivent une séparation ou un divorce. Les familles autochtones font aussi l'objet d'orientations particulières : « améliorer le sain développement des enfants autochtones, grâce à des logements sûrs et abordables, à un accès à des services de santé de qualité et adaptés culturellement, à des services de garde et à des écoles, ainsi qu'à des soutiens améliorés à l'intention des parents, des familles et des collectivités » (gouvernement du Canada, 2004, p. 22).

Services de garde à l'enfance

Avec le **Cadre multilatéral pour l'apprentissage et la garde des jeunes enfants** de 2003, qui porte sur la garde des enfants d'âge préscolaire, le Canada a retenu certains principes soutenant les approches efficaces en matière d'éducation et de garde des enfants : disponibilité et accessibilité, qualité, intégration et choix des parents (gouvernement du Canada, 2003). Cet accord a d'ailleurs pour objectif d'« améliorer l'accès à des programmes abordables et de bonne qualité » dans les garderies et les milieux d'apprentissage précoce (gouvernement du Canada, 2004, p. 10). En accordant une place centrale à la pédagogie, ce cadre ne conçoit pas la garde des enfants uniquement comme un transfert de la responsabilité des parents de prodiguer des soins à l'enfant, mais plus encore comme un service favorisant le développement de l'enfant. Les **Accords de principe sur l'apprentissage et la garde des jeunes enfants** (2005) sont venus réitérer, quant à eux, les principes de qualité, d'universalité, d'accessibilité et de développement sur lesquels « devrait reposer » le système des services d'éducation à la petite enfance (Comité sénatorial permanent, 2009). Des accords provisoires ont donc été négociés avec chaque province, mais compte tenu des progrès importants accomplis au Québec, l'**Entente Canada-Québec concernant l'apprentissage et la garde des jeunes enfants** n'a porté que sur le financement[60].

Milieux scolaire et préscolaire

La volonté de mobiliser différents acteurs de la société ou divers secteurs d'activité autour de l'objectif du développement des enfants apparaît clairement à travers la mise sur pied, en 2005, du **Consortium conjoint pour les écoles en santé**, qui rassemble les représentants des provinces et territoires responsables de la santé et de l'éducation (Consortium conjoint, site Internet). Ce consortium entend favoriser la coopération entre les secteurs de la santé et de l'éducation afin de faire des écoles des milieux sains, tant sur le plan de la santé que de la vie sociale et du développement. La raison d'être du consortium est de fournir des renseignements et du soutien aux gouvernements membres, de développer les capacités de promotion de la santé en milieu scolaire et de jouer le rôle de catalyseur des activités et des interventions entreprises en coopération. Les domaines d'action visés par ces objectifs sont donc très diversifiés : enseignement et apprentissage, environnements scolaires et culture organisationnelle, sentiment d'appartenance aux milieux d'apprentissage, partenariats avec les intervenants de la santé, les gouvernements, le milieu privé, etc. Le consortium ne vise pas la formulation d'un plan d'action uniforme pour tous les gouvernements membres ; il n'intervient pas dans l'élaboration ou la mise en œuvre des programmes. En revanche, il fournit aux gouvernements membres un forum, des outils et des ressources pour favoriser le transfert des connaissances relatives à l'approche globale de la santé en milieu scolaire.

60. Afin de préserver l'exclusivité de sa responsabilité dans le domaine social, le gouvernement du Québec n'a pas participé à l'élaboration de l'Entente sur le développement de la petite enfance ni à celle du Cadre pour l'apprentissage et la garde des jeunes enfants. Néanmoins, il a souscrit à leurs principes généraux. En outre, le Québec reçoit, par l'intermédiaire du Transfert canadien en matière de santé et de services sociaux, les fonds fédéraux qu'il investit dans ses propres programmes et services aux familles et aux enfants (gouvernement du Canada, 2003).

Action communautaire

Fort de l'idée que les collectivités sont les mieux placées pour définir les besoins exprimés par leur population et trouver les ressources nécessaires pour agir, le **Programme d'action communautaire pour les enfants**[61] (PACE) vise à renforcer les capacités des communautés et à répondre aux besoins de santé et de développement des enfants âgés de 0 à 6 ans qui vivent dans des conditions les rendant vulnérables. Le PACE cherche notamment à accroître les partenariats et la collaboration, à développer des services et programmes qui tiennent compte des besoins et des intérêts des collectivités à risque et à accroître l'autonomisation et les connaissances des familles et des communautés. Relevant aujourd'hui de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), le PACE est géré, au niveau régional, avec la participation des gouvernements provinciaux ou territoriaux (ASPC, 2010b).

En 1994, le gouvernement fédéral mettait en place le **Programme canadien de nutrition prénatale** (PCNP). Tout comme le PACE, le PCNP s'appuie sur le renforcement des capacités communautaires pour répondre aux besoins des femmes enceintes qui vivent dans des conditions augmentant le risque d'issues défavorables pour elles et pour leurs enfants. Ce programme vise, entre autres, à promouvoir et à soutenir l'allaitement et à réduire le nombre de nouveau-nés ayant un poids à la naissance anormal (ASPC, 2010c). Le PCNP est géré par l'Agence de la santé publique du Canada, à l'exception d'un volet distinct destiné à offrir des programmes propres aux populations autochtones nordiques et vivant dans les réserves, lequel est géré par Santé Canada.

Mis sur pied en 1997, le Fonds des projets nationaux du PACE et du PCNP est venu apporter un complément aux autres mécanismes de financement du PACE, particulièrement en ce qui a trait au financement des projets d'envergure nationale, qui favorisent le transfert des connaissances entre les collectivités[62]. Une série de guides et ressources pratiques ont ainsi été mis à la disposition des projets PACE et PCNP.

Actions intégrées pour les enfants autochtones

Le gouvernement fédéral a reconnu l'amélioration de l'accès aux services d'éducation et de garde pour les jeunes enfants autochtones comme une priorité, ce qui a donné lieu à la mise en place, en 2002, de la **Stratégie fédérale de développement des jeunes enfants des Premières nations et d'autres enfants autochtones.** Cette stratégie mise sur l'intégration des différentes initiatives fédérales visant le développement de la petite enfance dans ces communautés ainsi que sur le renforcement des capacités et des réseaux. En effet, la stratégie a permis l'établissement d'un réseau de fournisseurs de services autochtones : le Cercle d'apprentissage à la petite enfance autochtone. La mise sur pied de ressources intégrées, avec la création de services à guichet unique, favorise notamment le développement d'outils d'éducation adaptés aux réalités culturelles et aux langues des communautés. La stratégie s'est traduite par le déploiement de divers programmes. Par exemple, le **Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les réserves** (PAPAR)

61. Le programme PACE, qui a vu le jour en 1993, et le programme PCNP font suite au plan d'action fédéral *Grandir Ensemble* de 1992.

62. Pour plus d'information, consulter la page Internet http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/prog-ini/funding-financement/npf-fpn/about-apropos-fra.php (Page consultée le 11 février 2011).

et le **Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les collectivités urbaines et nordiques** (PAPACUN) visent à préparer les enfants de 0 à 6 ans à l'école en répondant à leurs besoins affectifs, sociaux, sanitaires, nutritionnels et psychologiques. Le PAPAR, mis en œuvre dans plus de 300 établissements, s'adresse aux enfants des Premières Nations qui vivent dans les réserves ainsi qu'à leur famille[63]. Le second programme est mis en œuvre dans 140 établissements et vise plusieurs objectifs, dont « la croissance spirituelle, affective, intellectuelle et physique de l'enfant » ; l'appui des parents et des tuteurs comme premiers enseignants et fournisseurs de soins, l'implication de ces derniers, de même que des communautés autochtones, dans la planification, l'élaboration, l'exécution et l'évaluation du programme ; le soutien aux familles élargies dans l'éducation des enfants ; l'harmonisation aux autres programmes et services communautaires[64].

Politiques et plans d'action du gouvernement provincial

Au niveau provincial, diverses politiques encadrent les principaux milieux de vie des jeunes enfants, dont les milieux de garde et scolaire. Sont également interpellées les communautés, par l'entremise ou non d'organismes communautaires, et les municipalités.

Services de garde à l'enfance

Un milieu particulièrement interpellé par la santé et le développement des jeunes enfants est celui des services de garde éducatifs. Élément clé de la Politique familiale du Québec, les services de garde se déploient maintenant en concordance avec les dispositions de la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance. Ainsi, il est prévu que des services éducatifs soient offerts aux enfants qui fréquentent les centres de la petite enfance, les services de garde en milieu familial reconnus par un bureau coordonnateur ainsi que les garderies à but lucratif. Les centres de services de garde intégrés au réseau des CPE ont été initialement conçus non seulement afin de répondre aux besoins d'apprentissage des jeunes enfants, de la naissance jusqu'à la première année scolaire, mais aussi pour fournir un volet de formation parentale. De tels centres entendent favoriser l'établissement de liens entre les parents et d'autres acteurs de leur collectivité. Par ailleurs, la Politique familiale du Québec prévoit de subventionner les ressources en service de garde afin d'aménager des places à contribution réduite, soit au tarif de 7$ par jour (5$ par jour en 1997), accessibles à tous les parents[65]. Lorsque les CPE reçoivent des enfants ayant des besoins spéciaux, comme les enfants handicapés, ils peuvent alors bénéficier d'une subvention forfaitaire additionnelle et d'un supplément permanent pour frais additionnels d'accueil. En effet, les mesures pour l'intégration des enfants handicapés en service de garde, en vertu desquelles sont octroyés ces suppléments, ont pour objectifs ultimes la participation à part entière des enfants handicapés, leur intégration à leur communauté, l'adaptation des services de garde à leurs besoins tout en maintenant un service de qualité pour tous et la participation des parents à l'intégration de leur enfant (MFA, site Internet). Par ailleurs, notons que des places à 7$ sont

63. Pour plus d'information, consulter la page Internet http://www.hc-sc.gc.ca/fniah-spnia/famil/develop/ahsor-papa_intro-fra.php (Page consultée le 11 février 2011).

64. Pour plus d'information, consulter la page Internet http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/publications/ahsuni-papairun/index-fra.php (Page consultée le 11 février 2011).

65. Dans d'autres provinces, ce sont seulement les parents à faible revenu, les parents salariés ou les parents inscrits à des programmes d'études.

accessibles aux familles des 14 collectivités inuites sous la responsabilité de l'Administration régionale Kativik. Les fonds provinciaux transférés dans ces communautés font l'objet d'une entente jusqu'en 2027 (Comité sénatorial permanent, 2009).

Les dispositions de la Politique familiale ont appelé d'autres ententes concernant les CPE, à des fins d'harmonisation. Par exemple, l'**Entente-cadre entre les centres de la petite enfance** (CPE) **et les centres locaux de services communautaires**[66] (CLSC) a été élaborée afin de mieux structurer et harmoniser les services de garde éducatifs, les services de santé et les services sociaux destinés aux enfants et à leur famille (MFE et autres, 2002). Les protocoles d'entente sont toutefois signés au niveau local, entre un CSSS et un ou des CPE. En vertu de l'entente-cadre, les CPE et les CSSS sont tenus, entre autres, de mettre en place des « mécanismes d'échange entre les instances et les personnes concernées pour assurer la coordination et la complémentarité des interventions auprès des enfants » (MFE et autres, 2002, p. 31). Les CSSS ont aussi comme engagements spécifiques de fournir des services sociaux et de santé de base aux enfants fréquentant les CPE, ainsi qu'un soutien aux CPE dans la mise en œuvre d'interventions favorisant le développement psychosocial des enfants. En retour, les CPE doivent réserver jusqu'à 5 % de places pour les enfants dont le dossier relève du CSSS et jugés vulnérables en raison de leur situation familiale[67] ou personnelle, cette dernière situation référant aux enfants présentant un handicap, une maladie chronique, des difficultés de développement ou de langage, par exemple. Un rapport récent nous indique qu'en 2009, 504 centres de la petite enfance et 25 garderies avaient conclu une entente avec 85 CSSS (MESS, 2010b).

Milieux préscolaire et scolaire

Les enfants qui fréquentent la maternelle ou la prématernelle sont pris en compte dans les initiatives ciblant le milieu scolaire, telle l'**Entente de complémentarité** signée en 2003 entre le MELS et le MSSS (MEQ, 2003b). En effet, l'un des volets de cette entente prévoit la mise en place d'une intervention globale et concertée en promotion et en prévention à partir de l'école, mieux connue sous l'appellation ***Approche École en santé***[68]. Cette approche entend favoriser la santé, le bien-être et la réussite éducative des jeunes en agissant sur les déterminants communs. Elle mise sur la concertation intersectorielle en matière de promotion et de prévention, les projets mis de l'avant étant élaborés en collaboration et déployés par le réseau de l'éducation, avec le soutien des établissements et des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Les interventions peuvent porter sur les habitudes de vie ou être d'ordre psychosocial.

66. Depuis 2004, entente entre les CPE et les CSSS.

67. Les circonstances définissant la vulnérabilité liée à la situation familiale ont été décrites à la section *Une responsabilité collective à l'endroit des jeunes en difficulté*.

68. Voir http://www.mels.gouv.qc.ca/dgfj/csc/promotion/ecoleensante.html (Page consultée le 10 février 2011).

RETOUR

D'autres politiques encadrent les milieux scolaire et préscolaire et ont un impact sur l'adaptation sociale d'enfants ayant des besoins particuliers. En effet, la **Politique d'intégration scolaire et d'éducation interculturelle** (1998) et la **Politique de l'adaptation scolaire** (1999) comportent des dispositions qui entrent en ligne de compte lorsque la réponse aux besoins de ces enfants interpelle plusieurs secteurs, dont celui de la santé et des services sociaux (MEQ, 1998 ; MEQ, 1999). Par exemple, le soutien et l'accompagnement des enfants handicapés.

Action communautaire

L'éducation n'est pas le seul secteur interpellé par le développement de l'enfant. Comme le soulignent les politiques et plans d'action cités plus haut, les organismes communautaires sont eux aussi des acteurs clés dans le domaine de la périnatalité et de la petite enfance. Les activités et les services à la communauté qu'ils développent s'appuient sur des approches, des visions et des structures souvent sensiblement différentes de celles déployées dans les services publics ou privés. La politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire, intitulée ***L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec***, encadre l'implication des organismes communautaires dans la sphère sociale[69] (MESS, 2001).

Par le Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale de 2004, le gouvernement québécois cherche aussi « à créer des mobilisations régionales et locales afin de mettre en place et de soutenir des initiatives de lutte contre la pauvreté enracinées dans chacun des milieux et portées par les acteurs locaux » (MESS, 2010b, p. 32). C'est ce type d'approche adaptée aux besoins spécifiques du milieu qui a donné lieu, par exemple, au développement du programme *Famille, école et communauté : réussir ensemble*, un projet pilote issu du MELS et réalisé en collaboration avec d'autres ministères, organismes gouvernementaux et ressources communautaires. Ce projet visait à établir des partenariats entre parents, travailleurs sociaux, enseignants et autres acteurs des communautés ciblées, afin de contrer l'analphabétisme et de donner aux activités éducatives une place prépondérante dans les milieux défavorisés.

69. Cette politique entend justement placer les organismes communautaires « au centre des pratiques sociales québécoises », par des mesures visant à atteindre l'équilibre entre la reconnaissance de leur rôle fondamental dans le développement social et économique de la société, d'une part, et le maintien de leur autonomie et de leur pouvoir d'initiative, d'autre part. La politique reconnaît la nécessaire distance entre les organismes communautaires et le gouvernement afin de préserver l'autonomie de l'action bénévole et communautaire. Les arrangements administratifs relatifs au financement et à la reddition de comptes, prévus par cette politique, constituent les moyens privilégiés pour atteindre cet équilibre. Cette politique ne concerne que les organismes identifiés à l'action communautaire, ce qui exclut par exemple les associations professionnelles, les syndicats, les associations religieuses et les fondations.

Municipalités

Les municipalités sont aussi reconnues comme des acteurs pouvant intervenir en matière de développement de l'enfant et de soutien aux familles[70]. En effet, les municipalités ont le pouvoir d'intervenir dans les domaines du logement, du transport, des loisirs, de la sécurité et de la culture, en prenant soin d'adapter ces services aux besoins des enfants et des parents. Le **Plan concerté pour les familles du Québec** de 2002 présente l'adoption de politiques familiales municipales comme un moyen de développer des services adaptés aux besoins des enfants et des parents[71]. Les municipalités y sont invitées à assurer les premiers services de proximité destinés aux familles et à leur proposer « une organisation pertinente et cohérente de la vie locale » pouvant répondre à leurs attentes (MESSF, 2003, p. 9). En 2004, le plan d'action national pour les enfants *Un Québec digne des enfants* réitérait l'importance de mobiliser et de concerter les efforts d'une diversité d'acteurs sociaux en vue de favoriser l'adaptation de la société aux besoins des enfants et des familles, au nombre desquels figurent les municipalités. À cet égard, ce plan d'action proposait aussi que soit offert un soutien financier et technique aux municipalités désireuses de se doter d'une politique familiale[72].

70. Dès 1988, l'Union des municipalités du Québec, l'Union des municipalités régionales de comté et des municipalités locales du Québec (qui est maintenant appelée la Fédération québécoise des municipalités) et le Secrétariat à la famille du Québec (fusionné avec l'Office des services de garde à l'enfance pour créer le ministère de la Famille et de l'Enfance, en 1997) reconnaissaient ce pouvoir et publiaient le document concerté *Agir pour les familles dans les municipalités* (UMRCMLQ, UMQ et Secrétariat à la famille, 1988). Ce guide invitait notamment les municipalités à « penser et à agir pour les familles dans le cadre de leurs interventions » et à « mettre sur pied des commissions d'orientation familiale ».

71. Outre le plan concerté, d'autres outils à l'usage du milieu local peuvent guider les municipalités dans cette entreprise : les guides des unions municipales et du Secrétariat à la famille, du Conseil de la famille (devenu en 1995 le Conseil de la famille et de l'enfance, lequel fut aboli en 2010), du ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire et, enfin, du Carrefour action municipale et famille (MESSF, 2003).

72. Depuis 2002, les municipalités désireuses de développer ou de mettre à jour leur propre politique familiale ont pu profiter d'un financement du ministère de la Famille et des Aînés. En 2009-2010, 543 municipalités et 23 municipalités régionales de comté (MRC) du Québec avaient élaboré ou mis à jour leur politique familiale municipale ou leur plan d'action, de sorte que 82 % de la population québécoise était couverte par une politique familiale municipale (MFA, 2010).

RETOUR

RETOUR

L'offre de programmes et de services en périnatalité et en petite enfance

RETOUR

> L'offre de programmes et de services en périnatalité et en petite enfance

LE DÉPLOIEMENT DES SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE ÉVOLUE AU RYTHME DE TOUTES LES TRANSFORMATIONS, RÉFORMES ET RÉORGANISATIONS QUE LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS VIT DEPUIS QUELQUES ANNÉES. LA RÉFORME ENTREPRISE EN DÉCEMBRE 2003, QUI A PRIVILÉGIÉ UNE HIÉRARCHISATION DES SERVICES ET A CONFIÉ DE NOUVELLES RESPONSABILITÉS POPULATIONNELLES AUX CENTRES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS) ET AUX RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES (RLS), EST BRIÈVEMENT RÉSUMÉE EN ANNEXE, COMPTE TENU DE L'IMPACT QU'ELLE A EU SUR LES SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE (ANNEXE IV).

> LE CONTEXTE DE L'OFFRE DE PROGRAMMES ET SERVICES EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE

LES CSSS ASSURENT DES SERVICES DE SANTÉ PUBLIQUE ET DE PREMIÈRE LIGNE, GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES ET, DANS LA MAJORITÉ DES CAS, DE SECONDE LIGNE.

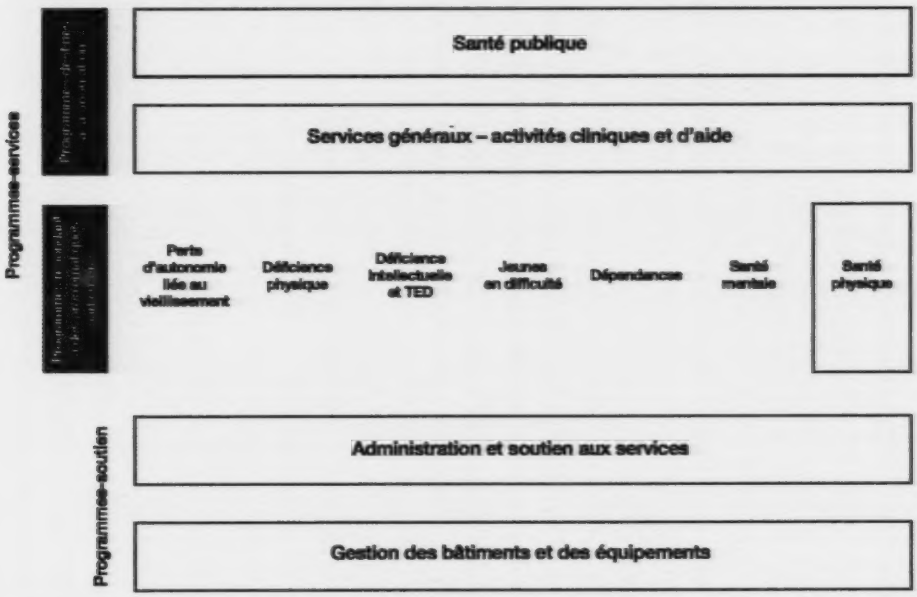
Les CSSS ont pour mission principale d'améliorer la santé et le bien-être de la population qu'ils desservent, que ce soit par des actions promouvant la santé ou par du soutien aux personnes se trouvant en situation les rendant vulnérables. Ils offrent plusieurs services : des services de prévention, d'évaluation, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, de soutien et d'hébergement, de même que des services spécialisés, lorsqu'un hôpital en fait partie. En somme, les CSSS assurent des services de santé publique et de première ligne, généraux et spécifiques et, dans la majorité des cas, de seconde ligne. L'ensemble de ces services est configuré dans un projet organisationnel et clinique, en partenariat avec les autres acteurs du réseau local de services. Le volet organisationnel se penche sur les mécanismes de collaboration – ententes, corridors de services, protocoles – pour favoriser l'intégration des services en partenariat et en interdisciplinarité et pour assurer une accessibilité, tant à un médecin de famille qu'aux CSSS, aux plateaux techniques, aux spécialités médicales et aux activités communautaires. Le volet clinique vise davantage à acquérir les connaissances pertinentes sur la population locale afin de mieux arrimer les services aux besoins et d'en améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité. Pour ce faire, des modèles cliniques intégrateurs et communautaires doivent être implantés de manière collaborative.

L'un des grands défis des CSSS est d'assurer une gamme de services ajustée à des réalités particulières, tant démographiques qu'économiques et géographiques. En rapprochant les services de la population concernée, une plus grande latitude est donnée aux entités locales dans l'organisation de leurs services, de sorte que les projets cliniques se déclinent de manières différentes d'un endroit à l'autre sans toujours refléter exactement les contours des programmes-services, tels que circonscrits dans les différents documents du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2004a).

Selon les balises proposées par le MSSS, le projet clinique de chaque CSSS regroupe des services dispensés sous forme d'activités de santé publique, d'activités cliniques et d'aide, formatés en neuf programmes-services, dont huit concernent, à un moment ou à un autre, l'offre de services en périnatalité et en petite enfance. Certains programmes-services s'adressent à l'ensemble de la population, notamment les services de santé publique et les services

généraux, alors que d'autres s'adressent à des clientèles ayant des besoins particuliers. C'est aussi selon cette classification que s'organisent la gestion et la reddition de comptes. Ce schéma représente un canevas de base permettant de couvrir les besoins des différents groupes-clientèles de la population.

Figure 3
CONFIGURATION DES PROGRAMMES DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX QUÉBÉCOIS



Source: MSSS, 2004a, p. 11.

LA CONFIGURATION ET L'ORGANISATION DES SERVICES DIFFÈRENT NOTABLEMENT D'UN TERRITOIRE DE CSSS À L'AUTRE.

Même si les CSSS sont tenus de répondre à toutes les clientèles pour lesquelles des programmes-services sont suggérés, ils décident de la manière d'organiser leurs services, c'est-à-dire du découpage des programmes sur leur territoire. Parce qu'ils déploient les activités en cohérence avec les besoins de la population locale, il est noté différents degrés d'avancement dans chacun des territoires quant à l'organisation et à l'implantation des projets cliniques. De même, la configuration et l'organisation des services diffèrent notablement d'un territoire à l'autre. Comme en fait part l'étude de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, parue en 2010, « les différents sites présentent un état d'avancement variable quant à leur intégration clinique. Certains facteurs communs aux deux volets (organisationnel et clinique), soit le style de leadership exercé par la direction, l'importance accordée aux mécanismes de concertation et de consultation ainsi que le soutien de l'agence, influencent la rapidité et la solidité du projet » (MSSS, 2010c, p. IX).

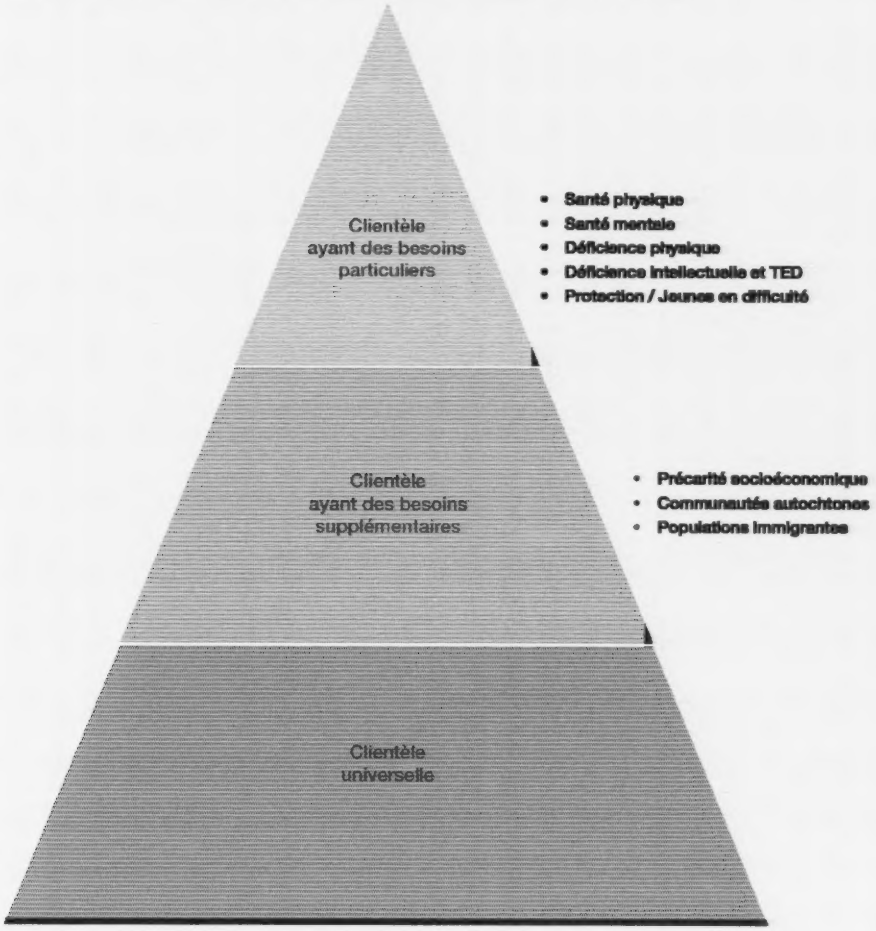
Dans le cadre du présent rapport, nous nous inspirons de l'architecture illustrée ci-avant pour dresser un portrait général des services destinés aux femmes enceintes, aux jeunes enfants et à leurs parents, portrait qui ne saurait refléter toute la richesse et toute la diversité des modalités organisationnelles locales. Par ailleurs, la documentation relative aux services effectivement offerts est limitée dans certains secteurs, particulièrement pour les services destinés à la clientèle universelle, de sorte que la description qui suit reflète davantage les services prévus pour chacune des clientèles. Dans le volume des enjeux et des recommandations, le décalage entre les services prévus et les services effectivement disponibles sera abordé. Nous décrirons, sous l'angle de la périnatalité et de la petite enfance, les programmes-services qui touchent la santé publique, les services généraux, dont les services sociaux, la santé physique, la déficience physique, la déficience intellectuelle, incluant les troubles envahissants du développement, les jeunes en difficulté et la santé mentale[1].

Aux fins de la présentation, les programmes et les services offerts au Québec sont décrits ci-après en tenant compte globalement des besoins des personnes auxquelles ils s'adressent. Ainsi, nous détaillerons d'abord les services destinés à la clientèle universelle des femmes enceintes, des enfants et des parents, soit les soins préventifs, les soins curatifs ponctuels et les services entourant l'accouchement. Ensuite, comme certains programmes sont destinés à – ou déployés avec plus d'intensité auprès – des personnes vivant dans un contexte de vulnérabilité et ayant de ce fait des besoins supplémentaires, nous aborderons également l'offre de services pour les personnes vivant en contexte de vulnérabilité, les personnes immigrantes et celles issues d'une communauté autochtone. Suivront, selon la classification des programmes-services du MSSS, les services pour les personnes ayant des besoins particuliers : les enfants avec des problèmes de santé physique et les femmes qui vivent une grossesse à risque, les enfants avec des problèmes de santé mentale, une déficience physique, une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement et les enfants qui vivent dans un contexte familial jugé difficile. Par ailleurs, lorsque pertinent, les services seront présentés par période, soit la période prénatale, l'accouchement ou la période pernatale et la petite enfance, s'échelonnant ici de 0 à 5 ans. La figure 4 illustre, sous la forme d'une pyramide des besoins, l'ensemble de la clientèle PPE, subdivisée schématiquement selon les modalités d'offre de services prévues pour répondre à leurs besoins.

Précisons, cependant, que les services regroupés par besoin ne sont pas exclusifs aux personnes concernées. En effet, les personnes ayant des besoins supplémentaires ou ayant des besoins particuliers ont aussi accès à l'ensemble des services destinés à la population générale. D'ailleurs, les services généraux de la première ligne de soins sont souvent la porte d'entrée pour les services de deuxième ou troisième ligne. C'est donc dire que les personnes ayant des besoins particuliers ont généralement utilisé les services généraux avant d'accéder à ceux qui sont disponibles pour des besoins particuliers.

1. Rappelons que le programme qui se consacre aux personnes vivant des situations de dépendance, que nous avons choisi de ne pas aborder ici en détail, peut néanmoins toucher par extension des femmes enceintes, des enfants et de jeunes familles.

Figure 4
PYRAMIDE DES BESOINS POUR LA CLIENTÈLE EN PÉRINATALITÉ ET EN PETITE ENFANCE



La pyramide des besoins représente, de bas en haut :

1) la clientèle universelle, c'est-à-dire la grande majorité des futures mères et des enfants qui ont des besoins de base ;
2) la clientèle, en nombre plus restreint, qui a des besoins supplémentaires liés à ses caractéristiques ou contextes de vie, qui peuvent être de nature socioéconomique ou socioculturelle ;
3) la clientèle, encore moins nombreuse, qui a des besoins particuliers souvent multiples et pour lesquels des programmes-services ont été développés.

> LES SERVICES DESTINÉS AUX FEMMES ENCEINTES, AUX ENFANTS ET AUX PARENTS – LA CLIENTÈLE UNIVERSELLE

Les services offerts à l'ensemble des femmes enceintes, des enfants et des parents relèvent, en général, de la première ligne et sont dispensés par les médecins et divers autres professionnels de la santé en CSSS, en GMF, en clinique réseau ou en cabinet. Certains services sont cependant offerts dans les centres hospitaliers. Les organismes communautaires contribuent également au soutien dont devraient bénéficier toutes les jeunes familles.

En période prénatale

Plusieurs professionnels de la santé peuvent jouer un rôle dans le **suivi de grossesse** : médecins, infirmières et sages-femmes. Ce suivi de grossesse peut être effectué en clinique médicale, GMF, CLSC, hôpital ou maison de naissance. Selon les cas, d'autres professionnels de la santé pourront intervenir, pharmaciens ou nutritionnistes, à titre d'exemple. Le suivi de grossesse sans complications peut être effectué par un médecin omnipraticien[2], un médecin obstétricien-gynécologue, une sage-femme et, plus récemment, une infirmière praticienne spécialisée (IPS) en soins de première ligne pour les 32 premières semaines de grossesse (un médecin suivra les semaines restantes de la grossesse). Certains futurs parents décideront de faire appel à des accompagnantes, aussi appelées doulas.

La majorité des médecins de famille ne font pas de suivi de grossesse. D'après les données de la RAMQ de 2008, seulement 28 % des omnipraticiens suivaient des femmes enceintes et les deux tiers d'entre eux suivaient moins de 20 grossesses par année. Seuls quelque 700 médecins de famille suivaient davantage de femmes enceintes (Côté et autres, 2011).

Selon l'analyse de la Table sectorielle mère-enfant portant sur le suivi d'une cohorte de femmes ayant accouché en 2008, environ 43 % d'entre elles étaient suivies majoritairement par un médecin de famille (soit plus des deux tiers des visites), près de 50 %, par un obstétricien-gynécologue et 7 % avaient bénéficié d'un suivi conjoint (Côté et autres, 2011).

Le suivi de grossesse est constitué d'une série de rendez-vous avec un professionnel de la santé, à des fréquences différentes selon l'avancement de la grossesse et l'état de santé de la mère, ainsi que de prises de sang et d'analyses d'urine, d'une ou de plusieurs échographies et de tests de dépistage (INSPQ, 2010c). Les divers rendez-vous de suivi de grossesse permettent par ailleurs aux futurs parents de poser les questions qui les préoccupent et, aux différents intervenants, d'appliquer certaines pratiques cliniques préventives, du counselling sur les habitudes de vie liées au tabagisme ou à la consommation d'alcool ou encore l'importance d'une saine alimentation, par exemple.

2. L'entente de rémunération des omnipraticiens comprend un supplément pour le suivi de grossesse : à l'examen de prise en charge (plus un second supplément si cela se fait durant le premier trimestre) et pour tous les examens de suivi. Par ailleurs, le médecin suivant une grossesse, mais n'accouchant pas doit s'entendre avec un autre médecin pour l'accouchement de sa patiente (RAMQ, 2006).

De façon générale, les visites de suivi de grossesse, qui comprennent entre autres la prise de poids et de pression artérielle, la mesure de la hauteur de l'utérus ainsi que du battement cardiaque fœtal, suivent approximativement le calendrier suivant :

- la première visite entre 8 et 12 semaines de grossesse : cette visite inclut une évaluation plus poussée de la situation de la future mère, une série d'examens et la possibilité de prescrire des tests de dépistage génétique ;
- entre 12 et 30 semaines de grossesse, à raison d'une visite aux 4 à 6 semaines : une échographie pourra être effectuée entre la 18e et la 20e semaine ;
- entre 31 et 36 semaines de grossesse, à raison d'une visite aux 2 ou 3 semaines ;
- entre 37 semaines de grossesse et l'accouchement, une visite hebdomadaire (INSPQ, 2010c).

Notons que, selon les circonstances, des tests additionnels de dépistage ou de diagnostic et des examens tels que l'amniocentèse peuvent être prescrits. Une échographie est généralement offerte vers la 18e ou la 19e semaine[3]. Par ailleurs, le dépistage prénatal de la trisomie 21 fait maintenant l'objet d'un tout nouveau programme. Jusqu'à tout récemment, il était accessible dans certains centres hospitaliers ou cliniques privées seulement. Actuellement disponible dans certaines régions du Québec[4], le **Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21** vise à offrir à tous les parents, dès la 10e semaine de grossesse, un accès à un test de dépistage non invasif, et ce, sur une base volontaire et à la suite d'un consentement libre et éclairé (MSSS, site Internet – 1). Ce test, présenté à la future mère ou au couple dès la première visite de suivi de grossesse, peut par ailleurs contribuer à dépister d'autres anomalies chromosomiques. Selon les résultats obtenus, les futurs parents peuvent ensuite se voir prescrire un test diagnostique fait par amniocentèse et être référés à un spécialiste en génétique et en soutien psychologique, voire à d'autres services appropriés (MSSS, site Internet – 1). Le respect des délais prescrits pour chaque étape est essentiel. Ce dépistage est couvert par le régime d'assurance maladie du Québec et sera offert progressivement sous forme de projet pilote dans toutes les régions.

Programme de dépistage prénatal de la trisomie 21

L'implantation d'un programme de dépistage prénatal comme celui de la trisomie 21 soulève des enjeux éthiques et touche plusieurs acteurs de la société. Elle se doit d'être soigneusement planifiée. Dans le cadre de la mise en place d'un programme de dépistage prénatal de la trisomie 21, le ministre de la Santé et des Services sociaux a mandaté le Commissaire à la santé et au bien-être, en décembre 2007, pour mener une consultation sur les enjeux éthiques à ce sujet. Afin de répondre au mandat, le Commissaire a procédé à une revue de la documentation et à une consultation en trois temps : un appel de mémoire ciblé suivi

3. Selon une enquête récente, près de 31 % des femmes québécoises ont eu une première échographie entre la 18e et la 21e semaine de gestation et environ 62 %, avant la 18e semaine. Le pourcentage de femmes ayant reçu plus d'une échographie était d'environ 85 % (ASPC, 2009a).

4. En date du 31 mai 2011, le dépistage est disponible dans les régions suivantes : Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Bas-Saint-Laurent, Montérégie, Côte-Nord, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine et Mauricie et Centre-du-Québec. Pour plus d'information, consulter la page Internet http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/index.php?accueil.

RETOUR

d'audiences auprès d'acteurs interpellés par le dépistage prénatal de la trisomie 21, une consultation publique en ligne et la tenue de séances délibératives du Forum de consultation du Commissaire.

Les différentes consultations ont permis de dégager des constats et des enjeux éthiques liés au dépistage prénatal de la trisomie 21. Des acteurs se sont dits préoccupés par le contexte de médicalisation accrue dans lequel se prennent les décisions en matière de procréation, ce qui limiterait, selon certains, la liberté des femmes et des couples. Plusieurs groupes rencontrés ont exprimé la crainte que la mise en place de ce programme vienne amplifier les problèmes de discrimination et d'intégration sociale déjà rencontrés et se sont questionnés sur les raisons motivant le choix de la trisomie 21 comme condition à dépister plus largement dans la population. Cette question a fait place à de nombreuses réflexions sur la façon d'aborder la déficience intellectuelle et l'importance accordée à la performance dans notre société.

L'absence de programme soulève aussi de nombreux enjeux. Le diagnostic prénatal de la trisomie 21 par amniocentèse est offert gratuitement dans le système de santé à toutes les femmes de 35 ans et plus du Québec, depuis plus de 20 ans. Bien que la probabilité de donner naissance à un enfant présentant la trisomie 21 augmente significativement avec l'âge de la mère, cela peut arriver à n'importe quel âge. Le programme de dépistage prénatal permet donc de cibler de façon non invasive les femmes les plus à risque. De plus, des tests de dépistage prénatal sont offerts sous différentes formes dans les secteurs public et privé, ce qui entraîne des problèmes d'iniquité en fonction des régions de résidence ou des ressources financières dont disposent les parents. Les consultations permettent de constater que la demande est forte pour les services de dépistage et que bon nombre de mères et de couples souhaitent avoir la possibilité d'exercer leur autonomie en cette matière et de choisir.

Certains ont soulevé des problèmes concernant la qualité des informations reçues par les mères et les couples sur les tests offerts et sur les options décisionnelles qui en découlent. Le contenu et la façon de transmettre l'information peuvent nuire à une prise de décision libre et éclairée quant au fait de passer ou non le test, ou de mettre un terme ou non à la grossesse à la suite d'un diagnostic de trisomie 21.

La consultation a aussi permis de déterminer des éléments de contexte qui peuvent exercer une influence sur la prise de décision des femmes et des couples. Par exemple, des problèmes d'accès à des services spécialisés, nécessaires à l'intervention précoce auprès d'enfants présentant une trisomie 21, ont été soulignés à maintes reprises. Il arrive de plus que certains services ne soient pas accessibles en région ou fassent l'objet de listes d'attente, ce qui pénalise le développement de l'enfant. Les familles doivent souvent, par conséquent, avoir recours aux services dispensés par le secteur privé. Ces familles ont besoin de plus de soutien et de ressources financières. Il a aussi été mentionné que les services destinés aux adultes vivant avec une trisomie 21 ne sont pas toujours adaptés à leurs besoins.

Pour en connaître davantage, se référer à la publication intégrale : *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec* sur le site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être (http://www.csbe.gouv.qc.ca/).

RETOUR

Le suivi de grossesse par une sage-femme diffère quelque peu, en ce sens qu'il propose une approche holistique axée sur les processus physiologiques normaux de la grossesse et de l'accouchement (MSSS, 2008d). Ce suivi de grossesse se base sur une relation continue et personnalisée, effectuée dans un contexte favorisant la promotion de la santé et la prévention. Les sages-femmes ont le droit de prescrire certains médicaments, examens et tests de dépistage et de diagnostic, de les effectuer et de les interpréter, en plus de pratiquer certaines interventions médicalisées liées à l'accouchement (OSFQ, sites Internet 1 et 2). Par ailleurs, un règlement régit et détermine les conditions[5] nécessitant la référence d'une future mère à une consultation médicale ainsi que le transfert de responsabilité clinique vers un médecin[6].

Dans les régions ayant recours à l'**avis de grossesse**, celui-ci est envoyé systématiquement au CSSS du lieu de résidence de la future mère. Cet avis permet au CSSS de connaître la population des femmes enceintes de son territoire et permet aussi à une infirmière du CSSS de prendre contact avec les futurs parents, de les informer des ressources disponibles en CSSS et dans leur communauté, d'évaluer leurs besoins et de les référer aux services pertinents si nécessaire (MSSS, 2004b ; MSSS, 2008d).

UNE INFORMATION VALIDE ET À JOUR ÉTANT CAPITALE POUR LES FUTURS PARENTS, LE GUIDE *MIEUX VIVRE AVEC NOTRE ENFANT DE LA GROSSESSE À DEUX ANS* EST DISTRIBUÉ GRATUITEMENT DÈS LE DÉBUT DU SUIVI DE GROSSESSE.

Une information valide et à jour étant capitale pour les futurs parents, le gouvernement du Québec en a fait une priorité qui se traduit, entre autres, par la distribution gratuite, dès le début du suivi de grossesse, du guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans*. Celui-ci porte sur une diversité d'aspects, tels que la physiologie de la grossesse, les problèmes de santé mineurs et les ressources possibles. Disponible en français et en anglais, de même que sur Internet[7], le guide est remis, selon le cas, par le médecin traitant, le CLSC, la maison de naissance ou lors de l'échographie.

Les services et les sources d'**information** disponibles dans chaque région ou localité pour les futurs parents prennent différentes formes. Ainsi, certains CSSS ont mis en place des cliniques prénatales permettant aux futurs parents de rencontrer des infirmières qui leur fournissent de l'information, répondent à leurs questions, réfèrent aux programmes ou ressources appropriés et peuvent effectuer certains prélèvements[8]. Des services plus intensifs pourront être offerts par le CLSC aux personnes ayant des difficultés de diverses natures (voir la section *En période pernatale : l'accouchement*). Par ailleurs, le service téléphonique Info-Santé est offert 24 heures par jour, 7 jours par semaine pour toute question ou inquiétude que pourraient avoir les futurs parents. Ce service peut ensuite les référer à l'instance appropriée si nécessaire.

5. Il peut s'agir de conditions liées aux antécédents, au déroulement de la grossesse, du travail et de l'accouchement et, en postnatal, à l'état de la mère et de l'enfant.

6. Pour consulter ce règlement : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_0_1/S0_1R1.htm (Page consultée le 11 janvier 2011).

7. La version électronique du guide est disponible à l'adresse : http://www.inspq.qc.ca/mieuxvivre.

8. À titre d'exemple, voir http://www.csssvc.qc.ca/services/fej_Clini_prenatal.php.

Depuis de nombreuses années sont offertes des rencontres dites prénatales ou **cours prénataux**. Initialement tenues presque exclusivement en CLSC, ces rencontres sont aujourd'hui aussi offertes par des organismes communautaires, des entreprises d'économie sociale ou des organisations privées[9]. L'offre varie d'une région à l'autre et les cours ne sont pas toujours gratuits. Ces rencontres visent à préparer les parents à bien vivre les périodes de la grossesse, de l'accouchement et les premiers jours de la vie de l'enfant, à répondre à leurs questions, tout en leur permettant de rencontrer d'autres parents vivant la même situation[10]. L'information transmise porte généralement sur les étapes de la grossesse, les habitudes de vie, le rôle des parents, le travail et l'accouchement, l'allaitement, l'alimentation du nourrisson, les soins du nouveau-né et le retour à la maison (INSPQ, 2010c). Habituellement, l'inscription se fait à compter de la 12e semaine de grossesse et les rencontres débutent entre la 20e et la 25e semaine de grossesse, s'étalant sur quelques semaines[11]. Des ateliers, qui abordent des thèmes plus spécifiques, tels que l'adoption et diverses autres activités (de mise en forme, par exemple), sont aussi disponibles à certains endroits.

Plusieurs services d'information, de soutien et d'accompagnement sont offerts aux futurs parents par des organismes communautaires œuvrant en périnatalité, non seulement durant la période de grossesse, mais aussi après l'accouchement et durant la petite enfance. Des centres de ressources périnatales ainsi que de nombreux autres organismes sont très actifs dans ce domaine, mais leur présence et les services qu'ils offrent varient selon les régions.

Dans plusieurs régions, des services d'accompagnantes à la naissance, ou doulas, sont disponibles pour les femmes et les couples. Ces services, non couverts par l'État, varient selon les besoins exprimés par les futurs parents, mais constituent essentiellement un soutien et une source d'information au moyen de diverses rencontres. Les doulas peuvent être présentes autant avant et pendant qu'après l'accouchement : elles offrent ainsi un accompagnement continu et global de la grossesse à la période postnatale. En période prénatale, elles peuvent aussi aider les futurs parents à préparer un plan de naissance. Le plan de naissance est un outil recommandé pour mieux se préparer à l'accouchement et à la période post-accouchement, ainsi que communiquer les désirs des futurs parents aux professionnels de la santé les entourant (INSPQ, 2010c). Un modèle peut être proposé lors de cours prénataux ou par un professionnel de la santé consulté.

9. Selon une enquête récente, un peu plus d'une femme québécoise sur trois a suivi des cours prénataux durant sa grossesse, le plus souvent dans une clinique médicale ou un centre communautaire, parfois dans le secteur privé (13,4 %) (ASPC, 2009a).

10. Selon la description qu'en fait le répertoire des programmes et services de Portail Québec : http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=3607&table=0 (Page consultée le 31 octobre 2010) et http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/DevenirParent/Pages/rencn_cours_prent.aspx (Page consultée le 8 janvier 2011).

11. Selon la description apparaissant dans le répertoire des programmes et services de Portail Québec : http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=3607&table=0 (Page consultée le 31 octobre 2010) et http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/DevenirParent/Pages/rencn_cours_prent.aspx (Page consultée le 8 janvier 2011).

En période périnatale : l'accouchement

PLUS DE 65 % DES ACCOUCHEMENTS SONT ASSISTÉS PAR UN OBSTÉTRICIEN-GYNÉCOLOGUE, UN PEU PLUS DE 30 %, PAR UN OMNIPRATICIEN ET QUELQUE 2 %, PAR DES SAGES-FEMMES.

Au Québec, la majorité des accouchements se font en milieu hospitalier, mais il est aussi possible d'accoucher en maison de naissance ou à domicile quand la grossesse est suivie par une sage-femme et que l'accouchement se déroule sans complications. Dans la majorité des cas, les accouchements effectués au Québec sont assistés par un obstétricien-gynécologue. En 2009-2010, c'était le cas de 67,7 % des accouchements, alors que 31,2 % l'étaient par un omnipraticien. Cette dernière proportion varie cependant d'une région à l'autre : alors que, dans la région de Montréal, elle est d'environ 15 %, elle peut atteindre 50 % dans d'autres régions (MSSS – MED-ÉCHO). Quelque 2 % des accouchements sont faits par des sages-femmes, soit 1 790 accouchements en 2009-2010 (OSFQ, communication personnelle, 2010). Un très faible pourcentage de femmes québécoises ayant répondu au sondage de l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité 2009 ont également mentionné une assistance faite par une infirmière praticienne (ASPC, 2009a).

Il y a présentement onze **maisons de naissance** réparties dans neuf régions du Québec[12]. Rattachées au CSSS de leur territoire de pratique, les sages-femmes peuvent aussi pratiquer un accouchement en milieu hospitalier si la maison de naissance du CSSS a signé, à cet effet, une entente avec celui-ci[13] (ce qui est le cas d'environ la moitié des maisons de naissance actuelles) (OSFQ, site Internet – 3). Si des complications surviennent en cours d'accouchement, un transfert vers le milieu hospitalier doit être systématique et l'accouchement se poursuit alors en présence d'un médecin[14]. Une anesthésie péridurale demande minimalement la présence d'un omnipraticien accoucheur, alors qu'une césarienne est nécessairement effectuée par un obstétricien-gynécologue.

Les **centres hospitaliers** sont classés en trois niveaux en ce qui a trait aux services en néonatalogie et obstétrique (CMQ, 1998). De façon générale, les hôpitaux de niveau I fournissent des soins de base, s'occupant des soins aux grossesses normales (sans risque obstétrical apparent) et des soins normaux aux nouveau-nés. Des césariennes d'urgence peuvent y être pratiquées dans un délai d'au plus trente minutes, sur place ou dans un autre centre hospitalier avec lequel une entente a été conclue à cette fin. Ces centres doivent aussi être en mesure de stabiliser les nouveau-nés avant leur transfert éventuel à un centre de niveau plus élevé. Les hôpitaux de niveau II offrent, pour leur part, des soins spécialisés s'adressant aux femmes présentant certains risques obstétricaux et aux bébés de plus de 32 semaines d'âge gestationnel qui ont des problèmes transitoires ou sont en phase de récupération à la suite de soins intensifs. Les accouchements peuvent y être pris en charge à partir de la 32e semaine de gestation. Finalement, les hôpitaux de niveau III,

12. Les régions disposant d'une maison de naissance sont le Bas-Saint-Laurent, la Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, l'Estrie, les Laurentides, la Mauricie et Centre-du-Québec, Montréal, le Nunavik et l'Outaouais. Les détails à jour sur les maisons de naissance sont disponibles sur le site Internet de l'Ordre des sages-femmes du Québec : http://www.osfq.org/maisons_naiss.php (Page consultée le 10 avril 2011). L'ouverture d'une maison de naissance en Montérégie a été annoncée pour le printemps 2012 : http://communiques.gouv.qc.ca/gouvqc/communiques/GPQF/Avril2011/15/c4640.html (Page consultée le 20 mai 2011).

13. Pour plus de détails, consulter le répertoire des programmes et services de Portail Québec : http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=6588&table=0 (Page consultée le 16 novembre 2010).

14. En 2009-2010, 162 femmes ont été référées à un médecin durant la grossesse, 375, en cours de travail et 33, après l'accouchement, ainsi que 59 nouveau-nés (OSFQ, communication personnelle, 2010).

RETOUR

généralement associés à des centres universitaires, offrent des soins surspécialisés pour les grossesses à haut risque et des soins intensifs consacrés aux nourrissons gravement malades ou de moins de 32 semaines de gestation[15] (SCP, 2006). Des ententes unissent ces différents centres hospitaliers[16] afin d'offrir les soins et services en complémentarité, selon les besoins des patients.

Des normes de pratiques ont été établies en ce qui concerne la durée des séjours en centre hospitalier pour les femmes y ayant accouché avec un médecin affilié à l'établissement et n'ayant pas présenté de complications à la suite d'un accouchement vaginal ou par césarienne. On vise dans ces cas environ 48 h pour la durée du séjour à l'hôpital de la femme ayant accouché par voie vaginale et environ 96 h, à la suite d'une césarienne. Si, par ailleurs, l'accouchement a été effectué à l'hôpital par une sage-femme, la durée de récupération en milieu hospitalier est généralement plus courte. Pour ce qui est des séjours en maison de naissance, ils peuvent être d'une durée allant jusqu'à 24 h suivant l'accouchement.

Si le bébé présente des complications dès la naissance ou est prématuré (né avant la 37e semaine de grossesse), il pourra, en fonction du centre hospitalier où a eu lieu la naissance, recevoir les soins immédiats nécessaires et être transféré vers un centre de niveau plus élevé[17]. Un séjour plus long à l'hôpital pourra s'imposer. Par ailleurs, les parents pourront recevoir le soutien et l'information nécessaires par des professionnels de la santé (psychologues et autres) faisant partie des équipes de soins spécialisés des centres hospitaliers.

Après l'accouchement et durant la petite enfance 0-5 ans

Une fois l'accouchement passé, une série de services seront offerts tant à la mère qu'au nouveau-né. Rapprochés dans les heures et jours suivant la naissance, ces différents services s'espaceront au fur et à mesure que le nouveau-né grandit. Les services de base destinés à la clientèle universelle des nouveau-nés devraient comprendre les soins préventifs et les soins aigus courants en cas de besoin ponctuel, ainsi qu'un suivi régulier pour détecter précocement les problèmes sociaux, de santé et de développement. Ces services peuvent être rattachés à plusieurs des programmes-services décrits par le MSSS, soit les programmes de la santé publique, des services généraux et de la santé physique.

Peu après la naissance

Le **suivi de la mère et du bébé** à la suite de l'accouchement s'effectue de diverses façons. L'émission d'un avis de naissance, qui parvient au CSSS du territoire domiciliaire des nouveaux parents, générera dans la majorité des cas soit une visite à domicile, soit un appel téléphonique de la part d'une infirmière du CSSS dans les 24 à 72 h suivant le retour à la maison[18].

15. Une classification plus détaillée a été proposée en 2006 par la Société canadienne de pédiatrie. Elle est assortie de lignes directrices quant à la nature des soins pouvant être prodigués à chaque niveau et au personnel requis (SCP, 2006).

16. En 2008-2009, les centres hospitaliers comptaient au total 1 080 lits dressés en maternité et 1 049 berceaux et incubateurs en centres de soins aux nouveau-nés (MSSS, 2009b).

17. En 2008-2009, environ 1 050 nouveau-nés ont dû être transférés dans les 5 jours après leur naissance (MSSS – MED-ÉCHO).

18. La Politique de périnatalité prévoit un appel téléphonique dans les 24 h suivant le congé par une infirmière de CLSC et une visite postnatale systématique à domicile dans les 24 à 72 h (MSSS, 2010h).

Cette rencontre vise à fournir des conseils et de l'information, de même qu'à évaluer l'état de santé de la mère et du nouveau-né[19]. Si l'infirmière estime que les nouveaux parents ont des besoins supplémentaires, elle pourra les soutenir ou les référer en conséquence.

Par ailleurs, la femme ayant fait appel à une sage-femme durant sa grossesse continuera à être suivie par celle-ci pendant les six semaines suivant l'accouchement, tout comme son nouveau-né. Autrement, le suivi gynécologique de la nouvelle mère sera effectué par un médecin omnipraticien ou obstétricien-gynécologue.

Au cours des premiers jours du nouveau-né, une prise de sang permet de procéder au dépistage de certaines maladies génétiques. Le **dépistage néonatal sanguin** est pratiqué avant la sortie de l'hôpital ou à domicile par la sage-femme. Le but visé est de dépister précocement la tyrosinémie de type 1, la phénylcétonurie et l'hypothyroïdie congénitale, de manière à instaurer le traitement médical dans les plus brefs délais afin de réduire l'incidence du problème détecté sur le développement de l'enfant. Les échantillons sanguins sont transmis au Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), où ils sont analysés (gouvernement du Québec, site Internet – 2).

Il est également proposé aux parents de réaliser un **dépistage néonatal urinaire** au 21e jour de vie. Ce dépistage vise à détecter d'autres maladies métaboliques héréditaires chez les nouveau-nés dans le but d'offrir un traitement, le cas échéant (gouvernement du Québec, site Internet – 3). À sa sortie de l'hôpital, la mère reçoit un nécessaire comprenant un formulaire de renseignements et un papier buvard afin que les parents procèdent à un prélèvement d'urine du bébé. Les analyses des tests sont effectuées au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS).

Enfin, le **dépistage de la surdité** chez les nouveau-nés fera prochainement l'objet d'un programme universel. Ce type de dépistage est déjà fait de façon systématique auprès de tous les nouveau-nés dans certains centres hospitaliers universitaires. Le programme universel prévoit d'offrir aux parents de l'information, des tests et investigations diagnostiques si nécessaires et, le cas échéant, la référence aux services spécialisés en audiologie, l'accès précoce à l'appareillage nécessaire et à un programme de réadaptation[20].

Par sa mission CLSC, le CSSS de la localité où demeurent les nouveaux parents peut leur offrir, en période postnatale, un certain nombre de services, variables selon les territoires. On pourra ainsi y proposer des services d'information, de conseils, de visites à domicile, de répit-gardiennage, de soutien parental et de stimulation pour les enfants. Certains CSSS organisent également des cliniques de nouveau-nés, intégrant plusieurs de ces services. Le personnel des CLSC peut aussi référer les parents à des partenaires locaux (organismes communautaires en périnatalité et en petite enfance et entreprises d'économie sociale, par exemple) pour de l'information, du soutien à l'allaitement ou de l'aide à domicile, ainsi qu'à des centres de la petite enfance.

19. Les services à offrir lors de la visite postnatale et les modalités organisationnelles requises pour assurer la continuité des services en période postnatale immédiate ont été détaillés lors de l'instauration du congé postnatal précoce (MSSS, 1999).

20. La mise en place d'un programme de dépistage chez les nouveau-nés a été annoncée par le ministre de la Santé et des Services sociaux en juillet 2009.

En ce qui a trait à l'**allaitement**, il convient de mentionner que les nouvelles mères peuvent obtenir de l'information et du soutien de diverses sources. Certains établissements sont aujourd'hui certifiés IAB, compte tenu des efforts qu'ils ont déployés au fil des ans afin de favoriser l'allaitement. On compte parmi eux des CLSC, des hôpitaux ainsi que des maisons de naissance. Par ailleurs, d'autres établissements de CSSS offrent des cliniques d'allaitement. Des organismes communautaires en allaitement offrent information, soutien personnalisé et rencontres sur le sujet pour les parents (INSPQ, 2010c). On y trouve aussi, parfois, des consultantes en lactation certifiées offrant des services plus spécialisés en cas de difficultés d'allaitement. Ces consultantes se trouvent aussi en établissement de santé (CSSS ou centre hospitalier) et en clinique privée et peuvent se déplacer au domicile des parents. Les infirmières et nutritionnistes de CLSC ainsi que les médecins peuvent également prodiguer des conseils à ce sujet.

Par ailleurs, divers professionnels de la santé, dont la consultation peut s'avérer nécessaire après la naissance, œuvrent en privé. On n'a qu'à penser aux psychologues, vers lesquels la nouvelle mère ayant des symptômes de dépression postpartum peut se tourner, ou encore aux pharmaciens.

Durant la petite enfance

À plus long terme, le **suivi de la mère et de l'enfant** pourra être pris en charge par un médecin de famille en clinique ou en GMF. L'enfant pourra aussi être suivi par un pédiatre, mais, selon la région, ce type de suivi tend à diminuer, à moins que l'enfant n'ait un problème de santé justifiant ce suivi[21]. Les nouvelles infirmières praticiennes spécialisées en soins de première ligne peuvent aussi effectuer en grande partie ce suivi.

La majorité des médecins de famille n'assument pas le suivi régulier des jeunes enfants. D'après les données de la RAMQ de 2008, seulement 35 % des omnipraticiens avaient facturé au moins une fois le code associé au suivi régulier des enfants de 0 à 5 ans et plus de 55 % de ceux l'ayant facturé l'ont fait pour moins de 20 enfants sur l'année. Près de 1 200 médecins de famille ont suivi davantage d'enfants (Côté et autres, 2011).

Environ la moitié des enfants de 0 à 5 ans étaient inscrits auprès d'un médecin de famille en 2010. La proportion d'enfants ayant un médecin régulier, pédiatre ou omnipraticien, décroît cependant avec l'âge (Côté et autres, 2011). La majorité des jeunes enfants reçoivent néanmoins des services de santé. Les données pour Montréal indiquent que les enfants de moins de 1 an consultaient en moyenne 6,27 fois un omnipraticien ou un pédiatre en 2005-2006, comparativement à 4,05 fois pour les enfants de 1 à 4 ans. La plupart de ces consultations étaient motivées par des besoins ponctuels, puisque la surveillance de l'enfant et les examens médicaux généraux (de routine, par exemple) n'étaient inscrits comme diagnostics que pour environ 32 % des consultations des enfants de moins de 1 an et pour 16 % des consultations des enfants de 1 à 4 ans (DSP-ASSS Montréal, 2011).

21. L'entente de rémunération des omnipraticiens comprend un supplément pour le suivi pédiatrique des 0-5 ans selon l'ABCédaire. Les examens payés se déclinent comme suit : de 0 à 15 mois : un maximum de 7 examens ; de 17 à 21 mois : 1 examen ; de 23 à 27 mois : 1 examen ; de 35 à 39 mois : 1 examen ; de 47 à 51 mois : 1 examen ; de 59 à 63 mois : 1 examen. Un omnipraticien prenant en charge plus de 200 enfants de 0-5 ans peut aussi avoir droit à un forfait annuel (RAMQ, 2006).

Le **programme québécois d'immunisation** se décline en une gamme de vaccins contre certaines maladies contagieuses qui sont recommandés, dès l'âge de 2 mois, selon un calendrier précis[22]. La majorité des vaccins destinés aux enfants se donnent avant l'âge de 24 mois. L'administration des vaccins, qui est consignée dans un carnet de vaccination, est effectuée par les infirmières des cliniques de vaccination en CLSC ou par le médecin traitant ou l'infirmière avec qui il collabore. Selon les ressources disponibles, le rendez-vous de vaccination peut être une occasion pour suivre la croissance et le développement des enfants en bas âge. Les vaccins faisant partie du calendrier régulier de la vaccination des jeunes enfants sont administrés gratuitement[23].

En cours de croissance, d'autres professionnels de la santé devront être consultés : optométristes, dentistes, etc. En **santé buccodentaire**, un programme préventif existe depuis près de trois décennies et il est présentement encadré par le Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012. Il s'opérationnalise principalement par les interventions déployées en milieu scolaire dans le cadre de l'approche École en santé. Des hygiénistes dentaires, recrutées en CSSS, procèdent à un examen des élèves de maternelle pour repérer les enfants les plus susceptibles de développer des caries dentaires, auxquels un suivi bisannuel est offert[24]. Les enfants chez qui un besoin évident de traitement est décelé sont référés vers un dentiste en cabinet. À ce jour, les mesures du plan d'action visant les enfants plus jeunes n'ont pas été mises en œuvre systématiquement. Les services dentaires assurés par le gouvernement, accessibles aux enfants de moins de 10 ans, incluent un examen annuel[25] ainsi que des actes d'ordre diagnostique et curatif, tels que des radiographies, certains types d'obturations et des pansements sédatifs[26] (Veilleux et autres, 2000 ; RAMQ, site Internet). Enfin, certains services d'optométrie, tant préventifs que curatifs, sont également à la charge de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour les enfants de moins de 18 ans : examen complet annuel, examen d'évaluation des couleurs, examen permettant de diagnostiquer certaines problématiques, prescription de lunettes ou de lentilles cornéennes. Il est à noter que l'achat de lunettes ou de lentilles cornéennes n'est pas couvert (RAMQ, site Internet).

Certains services de santé, de stimulation des enfants et de développement de leurs compétences sont aussi offerts par l'équipe interdisciplinaire des CSSS. Des formules originales de suivi des enfants de moins de 1 an ont ainsi été développées. Certaines cliniques de suivi des nourrissons offrent un accès sans rendez-vous à des rencontres individuelles ou en groupe centrées sur l'échange d'information et le suivi de la croissance et du développement. À la suite d'un épisode de soins transitoire en milieu hospitalier, certains CSSS offriront des services de suivi infirmier à domicile si l'état de santé de l'enfant le justifie. Si l'enfant connaît des problèmes tels qu'un retard de langage, un orthophoniste du CSSS pourra aussi être rencontré. L'accessibilité à ces services varie cependant d'un territoire à l'autre, de sorte que certains d'entre eux sont offerts également par des intervenants œuvrant en cabinet privé.

22. Pour consulter le calendrier de vaccination : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/vaccination/download.php?f=e1bf229889d61187bc68473f08c9b337 (Page consultée le 11 novembre 2010).

23. Il est à noter que la vaccination contre le rotavirus, recommandée par le Comité consultatif national de l'immunisation (CCNI) dès l'âge de 6 à 15 semaines, n'est pas fournie dans le cadre du Programme québécois d'immunisation soutenu financièrement par le MSSS (MSSS, 2009a).

24. Le nombre total d'activités ponctuelles individuelles ainsi offertes s'élevait à 117 612 services en 2007-2008, ce qui représente un recul par rapport aux deux années précédentes (MSSS, communication personnelle, 29 juin 2011).

25. Les coûts du nettoyage, du détartrage et de l'application de fluorure ne sont cependant pas couverts.

26. En 2009, 109 808 enfants de moins de 5 ans ont reçu 218 621 services de soins dentaires, ce qui équivaut à une moyenne de 2 services par participant (RAMQ, site Internet, ORIS, Tableau SD.21).

RETOUR

Enfin, rappelons que des activités de promotion et de prévention peuvent être réalisées en partenariat avec d'autres secteurs, comme celui de l'éducation dans le cadre de l'approche École en santé. À notre connaissance, peu d'activités seraient réalisées par les CSSS auprès des enfants fréquentant les milieux de garde.

> LES SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT DES BESOINS SUPPLÉMENTAIRES

Cette section porte plus précisément sur les personnes vivant en contexte de vulnérabilité en raison de conditions socioéconomiques précaires ainsi que sur les personnes immigrantes et les personnes issues de communautés autochtones. Ces personnes vivent dans des situations pouvant accroître leurs risques de développer des problèmes de santé ou de vivre des problèmes sociaux.

Plusieurs services existent pour soutenir ces populations et sont offerts par les CSSS. Par ailleurs, un nombre important de services sont offerts par des ressources communautaires. Bien entendu, leur diversité et leur nombre ne permettent pas de les répertorier dans ce document. Néanmoins, soulignons que certains d'entre eux reçoivent des subventions du gouvernement québécois ou s'inscrivent dans les programmes fédéraux de l'Agence de la santé publique du Canada et de Santé Canada, qui sont décrits plus loin. Nous noterons aussi que d'autres sources de financement sont accessibles à ces organismes, notamment les fondations privées et la voie de l'économie sociale. Dans la présente section, il sera aussi question des programmes déployés au moyen de partenariats avec d'autres milieux que celui de la santé et des services sociaux, soit plus particulièrement les milieux scolaire et préscolaire.

Personnes vivant en contexte de vulnérabilité

Les programmes-services décrits ci-après sont destinés aux enfants et aux familles qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité associées à des conditions sociodémographiques et socioéconomiques bien précises. Le programme de Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE) et le programme OLO sont deux composantes importantes de l'offre de services des CSSS.

Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité (SIPPE)

Les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE) ont été développés à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité et sont offerts par les CSSS dès le début de la grossesse et jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 5 ans. Ce programme comporte trois volets : le soutien aux jeunes parents, le soutien aux familles peu scolarisées vivant dans l'extrême pauvreté et, plus récemment, l'aide aux jeunes familles d'immigration récente.

Clientèles ciblées par le programme SIPPE

- Les femmes enceintes de moins de 20 ans au moment de l'accouchement, ou les mères de moins de 20 ans au moment de leur inscription, ainsi que les pères et leurs enfants de 0-5 ans;
- Les femmes enceintes ou les mères de 20 ans et plus qui n'ont pas terminé leur secondaire et qui vivent dans l'extrême pauvreté ainsi que les pères et leurs enfants de 0-5 ans;
- Les familles d'immigration récente (moins de 5 ans) qui sont non incluses dans les deux précédentes catégories et qui cumulent plusieurs facteurs de vulnérabilité liés à leur parcours migratoire (gouvernement du Québec, site Internet – 4).

Les objectifs poursuivis par ce programme sont de maximiser la santé et le bien-être des mères, des pères, des bébés à naître et des enfants de 0 à 5 ans, d'inclure la naissance dans un projet de vie porteur de réussite et de renforcer le pouvoir d'agir des familles et des communautés dans toutes les sphères de la vie, en encourageant par ailleurs les pères à prendre une part active au sein de la famille et à tisser des liens avec l'enfant (MSSS, 2004c).

Ce programme offre de l'accompagnement aux familles à travers des rencontres individualisées, ainsi qu'un plan d'intervention déterminé par les parents et l'intervenant pour répondre à leurs besoins. D'autres services peuvent aussi être offerts, tels que des rencontres personnalisées adaptées aux besoins des mères, pères ou enfants, des rencontres individuelles pour répondre à des questions personnelles, des rencontres de groupe avec d'autres parents permettant d'échanger sur leurs préoccupations, des activités parent-enfant visant la stimulation de ces derniers, des activités de soutien éducatif précoce, des rencontres d'information sur la santé, les habitudes de vie ou les relations de couple et un accompagnement dans les démarches pour obtenir d'autres services (DSP-ASSS Montréal, site Internet).

Offre de services SIPPE en période prénatale

- Une prise de contact, par téléphone ou autrement, le plus tôt possible;
- Des visites à domicile, d'une durée de 60 à 90 minutes chacune, toutes les deux semaines à partir de la 12e semaine de grossesse.

Offre de services SIPPE en période postnatale

- 0 à 6 semaines: une visite toutes les semaines;
- 7 semaines à 12 mois: une visite toutes les 2 semaines;
- 13 à 60 mois: une visite mensuelle, à laquelle s'ajoutent des activités de groupe (si les parents et l'enfant ne participent pas à ces activités, l'intervalle entre les visites doit être de 2 ou 3 semaines).

Un soutien à la création d'environnements propices au développement des enfants est également prévu pour favoriser la mise en place de projets et d'activités dans les milieux de vie, interpellant ainsi les familles, les membres de la communauté, les municipalités et tous les acteurs de la société dans le but de « contribuer à diminuer la transmission intergénérationnelle des problèmes de santé et sociaux, dont l'abus et la négligence envers les enfants » (MSSS, 2007d, p. 22).

Bien que les SIPPE soit un programme national, il ne se déploie pas de manière identique sur tous les territoires des CSSS, voire à l'intérieur du territoire d'un CSSS qui doit parfois desservir une population non homogène (MSSS, 2007d). Les différences dans l'offre de services s'expliqueraient principalement par un mode d'application variable des critères d'admissibilité, dans le but de tenir compte de la diversité et du cumul des facteurs de vulnérabilité chez certaines clientèles.

Aperçu des SIPPE

En 2009-2010, 5 993 femmes étaient nouvellement inscrites au programme SIPPE :

- 40 % étaient de jeunes parents et 60 % vivaient dans l'extrême pauvreté ;
- 93 % vivaient sous le seuil de faible revenu et 84 % n'avaient pas achevé leur cinquième secondaire ;
- 9 % étaient des immigrantes récentes.

Proportion des femmes inscrites ayant reçu diverses interventions en prénatal :

- 79 % : des interventions de santé parentale et infantile ;
- 47 % : des services psychosociaux pour des jeunes en difficulté et leur famille ;
- 56 % : des services nutritionnels.

Proportion des femmes inscrites ayant reçu diverses interventions en postnatal :

- 84 % : des interventions de santé parentale et infantile ;
- 55 % : des services psychosociaux pour des jeunes en difficulté et leur famille ;
- 18 % : des services nutritionnels.

Source : RAMQ, communication personnelle, juillet 2010.

Le programme OLO

Le programme OLO est offert par les CSSS aux femmes enceintes à faible revenu. Il consiste à leur fournir gratuitement, dès la 12e semaine de grossesse, des suppléments alimentaires sous la forme d'œufs, de lait et de jus d'orange, en plus de suppléments de vitamines et de minéraux. Il vise ainsi à améliorer l'alimentation, la santé et le bien-être des femmes

enceintes de manière à favoriser la naissance de bébés en santé et à réduire la naissance de bébés de petit poids. Ce programme est financé par la Fondation OLO, dont les fonds proviennent des cotisations des membres et de différentes sources privées et publiques, entre autres du Programme canadien de nutrition prénatale et du MSSS (gouvernement du Québec, site Internet – 5 ; Fondation OLO, site Internet).

Le suivi dont bénéficient les femmes enceintes à travers le programme OLO favorise l'accès des jeunes familles à d'autres ressources importantes, dont les services offerts dans le cadre du programme SIPPE, auquel le programme OLO est souvent combiné en raison des caractéristiques des clientèles desservies[27].

Aperçu des services OLO/PCNP donnés en CSSS

En 2009-2010, 8 786 femmes étaient nouvellement inscrites aux services OLO/PCNP :

- 95 % vivaient sous le seuil de faible revenu ;
- 51 % n'avaient pas achevé leur cinquième secondaire ;
- 13 % étaient des immigrantes récentes.

Source : RAMQ, communication personnelle, juillet 2010.

Programmes relatifs à l'action communautaire

Il existe un nombre important de services offerts par des ressources communautaires et des entreprises d'économie sociale. Le **Programme d'action communautaire pour les enfants** (PACE) constitue l'une des voies par lesquelles ces organismes peuvent non seulement obtenir un soutien financier récurrent, mais aussi inscrire leurs activités en complémentarité avec les orientations gouvernementales et les services publics. À cet égard, l'Agence de la santé publique du Canada fait remarquer que les projets financés dans le cadre du PACE constituent souvent des points d'entrée pour les familles géographiquement et socialement isolées, qui se voient alors « mises en liaison avec le système de santé et les mesures de soutien supplémentaires disponibles dans la communauté étendue » (ASPC, 2010b). Le programme PACE octroie un soutien financier à long terme aux groupes communautaires dont les services répondent aux besoins de santé et de développement des enfants de 0 à 6 ans qui vivent dans des familles à faible revenu, des enfants de parents adolescents, des enfants qui éprouvent des retards de développement ou des problèmes sociaux, émotifs et comportementaux ainsi que des enfants qui ont été agressés ou négligés. La forme des projets financés varie tout autant que les communautés concernées et que les besoins exprimés. Il peut s'agir de programmes de stimulation de l'enfant ou de préparation scolaire ; d'activités d'information sur le développement de l'enfant ou de programmes de formation au rôle

27. Il est à noter qu'une femme peut avoir bénéficié à la fois des services SIPPE et OLO/PCNP et peut donc se trouver inscrite dans l'une et l'autre des catégories.

RETOUR

parental ; de visites périnatales à domicile ; de programmes d'activité physique, de soutien nutritionnel ou de cuisines collectives ; de soutien aux familles ou à l'engagement paternel[28]. En 2008-2009, 208 projets étaient financés au Québec par l'entremise de ce programme[29].

L'Agence de la santé publique du Canada gère un autre programme important, qui est destiné à des groupes plus particulièrement à risque et qui prend appui sur les ressources communautaires : le **Programme canadien de nutrition prénatale** (PCNP). En effet, ce programme fournit lui aussi un financement à long terme à des organismes ou coalitions communautaires[30], pour l'élaboration ou l'amélioration de services répondant aux besoins des femmes enceintes se trouvant dans un contexte les rendant vulnérables, de leurs enfants et de leur famille. Les populations ciblées par ce programme sont celles qui se voient confrontées à des situations de vie difficiles dues à la pauvreté, à une grossesse en bas âge, à l'abus d'alcool ou de drogues, à la violence familiale, à l'isolement social et géographique ou à leur arrivée récente au Canada. Les projets financés comportent une gamme de services pouvant comprendre l'octroi de suppléments alimentaires ; des consultations nutritionnelles ; des ateliers à propos des soins prénataux, de l'allaitement maternel et de l'attachement du nourrisson ; du soutien pré et postnatal[31]. En 2008-2009, 123 projets étaient financés au Québec par le PCNP[32].

Le soutien aux parents ainsi que l'appui au développement des compétences parentales font l'objet d'ateliers offerts par des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale. Ces ateliers prennent diverses formes, dont celle du programme **Y'APP** (pour « Y'a personne de parfait ») de l'Agence de la santé publique du Canada. Ce programme est implanté dans plusieurs régions au Québec et les services sont offerts tantôt par des organismes communautaires, tantôt par des CSSS. Des intervenants spécialement formés donnent une formation de six à huit rencontres hebdomadaires dans le but d'outiller les parents afin qu'ils développent des connaissances et une plus grande confiance leur permettant d'assumer leur rôle de parent. Ce programme s'adresse aux mères-chefs de famille monoparentale et aux parents de jeunes enfants de 5 ans et moins qui présentent une ou plusieurs des caractéristiques suivantes : ils sont jeunes, isolés socialement, culturellement ou géographiquement, sont peu scolarisés ou ont un faible revenu (ASPC, site Internet).

Des sources mixtes de financement sont aussi accessibles aux ressources communautaires, comme en témoigne, par exemple, Avenir d'enfants, dont la création dérive de la Loi instituant le fonds pour le développement des jeunes enfants (Avenir d'enfants, site Internet). Partenariat entre le gouvernement du Québec et la Fondation Lucie et André Chagnon[33], Avenir d'enfants est un organisme sans but lucratif dont la mission est de soutenir le développement des enfants de moins de 5 ans vivant en situation de vulnérabilité. Le but

28. La liste des 206 projets soutenus en 2010 au Québec est disponible sur le site de l'ASPC : http://capc-pace.phac-aspc.gc.ca/results-resultats-fra.php?province=2 (Page consultée le 17 mai 2011).

29. Au total, 441 projets étaient déployés au Canada pour un total de 52 900 000 $, dont 11 094 100 $ revenaient au Québec (ASPC, 2010b).

30. Au Québec, de nombreux projets reposent sur un partenariat avec les CLSC. Le financement à partir du PCNP, de même que de OLO, permet entre autres de desservir une clientèle qui ne bénéficie pas du programme SIPPE.

31. La liste des 148 projets soutenus en 2010 au Québec est disponible sur le site de l'ASPC : http://cpnp-pcnp.phac-aspc.gc.ca/results-resultats-fra.php?province=2 (Page consultée le 17 mai 2011).

32. Au total, 331 projets étaient déployés au Canada pour un total de 27 187 000 $, dont 5 506 000 $ revenaient au Québec (ASPC, 2010c).

33. Le gouvernement du Québec versera sur 10 ans 150 millions de dollars au Fonds pour le développement des jeunes enfants, alors que la Fondation Chagnon y investira 250 millions de dollars, pour un total de 400 millions.

RETOUR

visé est que ces enfants parviennent à l'école prêts à cheminer de façon optimale tout au long de leur parcours scolaire. Pour ce faire, l'organisme soutient des projets mobilisant les communautés qui les ont élaborés. C'est ainsi qu'en 2010, Avenir d'enfants a financé 45 projets dans 41 communautés, pour un total de 5,6 millions de dollars. Les projets soumis doivent rassembler un certain nombre de partenaires pertinents au niveau local (CSSS, CPE, municipalités, etc.). Ce peut être des projets d'intervention directe auprès des enfants, de soutien aux parents, d'accompagnement prénatal ou d'enrichissement des milieux de vie, par exemple. Ainsi, certains projets portent sur la création et la disposition d'outils de stimulation pour les enfants, alors que d'autres permettent le rapprochement parents-enfants au moyen d'activités. Des projets destinés à l'acquisition, au développement ou au transfert de connaissances dans le domaine du développement du jeune enfant, s'adressant aux milieux de pratique comme aux parents, sont aussi considérés ou encore mis sur pied par l'organisme. Formation d'intervenants et création de programmes éducatifs ou préventifs comptent parmi les projets soutenus.

Programmes en partenariat avec les milieux scolaire et préscolaire

De la même manière que sont reconnues et mises à contribution les approches et les stratégies d'intervention du secteur communautaire en périnatalité et en petite enfance, certains programmes cherchent à tabler sur les avantages de la concertation avec les milieux d'apprentissage dans lesquels l'enfant évolue : les milieux préscolaire et scolaire[34]. On compte parmi eux le programme FLUPPY et le programme d'Éveil à la lecture et à l'écriture (ÉLÉ).

Le programme **FLUPPY**[35] vise principalement les classes de maternelle et de première année ciblées relativement à l'indice de défavorisation élevé de leur école. Les différents volets qu'il comporte s'adressent aux enfants, aux parents et aux enseignants des classes bénéficiant de ce programme. Son objectif est de promouvoir les habiletés sociales des enfants, particulièrement de ceux qui éprouvent des difficultés à vivre des interactions positives avec leur entourage, et de prévenir les troubles du comportement. À long terme, il vise à réduire la survenue de différents problèmes de santé mentale et d'adaptation scolaire et sociale, tels le décrochage scolaire, les manières d'agir délinquantes et violentes, l'usage abusif d'alcool et de drogues, la désinsertion sociale et professionnelle, la violence familiale ou le suicide (DSPQ, 1999).

Le programme **d'Éveil à la lecture et à l'écriture** (ÉLÉ) a été mis sur pied en 1999 par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport en collaboration avec quatre autres ministères, dont le MSSS. Il a pour objectif l'intégration d'activités favorisant l'éveil à la lecture et à l'écriture, entre autres par les parents, mais aussi par les centres de la petite enfance et

34. Les initiatives du milieu scolaire qui visent à promouvoir les compétences parentales et qui sont donc pertinentes pour la clientèle considérée ici ne seront pas détaillées si elles n'interpellent pas le MSSS. Pensons par exemple au programme d'animation Passe-Partout du MELS.

35. Ce programme a été développé au Québec et déployé initialement à titre expérimental. Il est maintenant intégré aux activités de santé publique (PNSP – Mise à jour 2008) et considéré comme une initiative de type École en santé (INSPQ, 2009a).

les organismes fréquentés par les enfants. Il est très présent dans certaines régions de la province. C'est par l'entremise de comités locaux regroupant des organismes publics et communautaires que les projets voient le jour[36].

Personnes immigrantes

L'accès aux services de santé et sociaux diffère selon le statut des migrants. Les réfugiés reçus et les demandeurs de statut de réfugié peuvent accéder à une couverture minimale de services de santé offerte par le **Programme fédéral de santé intérimaire** (PFSI). Les services inclus visent à répondre aux besoins médicaux essentiels, généralement dans des situations médicales ou dentaires graves, et sont donc de nature davantage curative que préventive. Ce programme permet l'accès à des médicaments d'ordonnance essentiels et à des soins prénataux et obstétricaux[37] (Elgersma, 2008). Par ailleurs, les bébés nés au Canada de réfugiés sont admissibles au PFSI jusqu'à ce qu'ils le soient à la couverture provinciale (Gagnon et autres, 2006). Dès le moment où un migrant est reconnu résident permanent canadien, il est pris en charge par la couverture d'assurance maladie de sa province d'accueil. Au Québec, un délai de carence de trois mois est cependant exigé, délai auquel ne sont pas soumis certaines personnes dont la condition médicale l'exige, entre autres les femmes enceintes (Elgersma, 2008 ; Tremblay, 2008).

Cela fait quelques décennies que le gouvernement québécois et le MSSS sont sensibles à l'importance de l'accessibilité et de l'adaptation à la langue et à la diversité culturelle des services de santé et sociaux pour les migrants, comme en témoignent plusieurs documents officiels[38] (Tremblay, 2008). Créé en 2004, le **Comité provincial pour la prestation des services de santé et des services sociaux aux personnes issues des communautés ethnoculturelles** est chargé de donner un avis au ministre de la Santé et des Services sociaux et de veiller à ce que l'organisation des services tienne compte des diverses réalités culturelles (Tremblay, 2008). La LSSSS oblige d'ailleurs les établissements à mettre en place les mécanismes nécessaires à cet effet. Certains programmes qui visent les clientèles vivant en contexte de vulnérabilité ont été adaptés pour les clientèles de communautés ethnoculturelles. Il en est ainsi du programme SIPPE. Les familles d'immigration récente (moins de cinq ans au pays) qui cumulent des facteurs de vulnérabilité liés à leur parcours migratoire[39] ont essentiellement accès aux mêmes services que ceux dont dispose l'ensemble des familles visées par le programme, mais un guide spécifique permet aux intervenants d'adapter leurs pratiques pour répondre de manière plus appropriée à ce type de clientèle (MSSS, 2007c).

36. Pour plus de détails sur le programme ÉLÉ déployé par l'ASSS de l'Estrie : http://www.santeestrie.qc.ca/sante_publique/promotion_prevention/perinatalite_petite_enfance/eveil_lecture_ecriture.php (Page consultée le 22 novembre 2010).

37. Ces migrants peuvent bénéficier du PFSI tant qu'ils demeurent résidents temporaires et qu'ils n'ont pas les moyens financiers de se payer une assurance maladie privée. Pour tout autre migrant, le recours à une assurance maladie privée ou aux services donnés par des organismes communautaires est nécessaire (Elgersma, 2008).

38. Par exemple, le Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 spécifiait que le MSSS entendait adapter la mise en œuvre de la nouvelle Politique de périnatalité en fonction des besoins particuliers des femmes issues de communautés immigrantes ou culturelles (MSSS, 2010a).

39. Sont concernées ici les familles de réfugiés avec un statut reconnu, en attente de réponse ou sans statut ; d'immigrants ayant été témoins ou victimes de violence ; ayant une faible scolarité, dont le diplôme n'est pas reconnu et qui ont une méconnaissance des langues officielles ; qui se trouvent dans une situation financière difficile et qui vivent de l'isolement (absence du réseau féminin). Voir à cet effet : http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=11803&table=0 (Page consultée le 5 avril 2011).

Par ailleurs, certains CSSS ont sur leur territoire un grand nombre de membres de communautés immigrantes ou ethnoculturelles et ont, par conséquent, adapté leurs services pour répondre à leurs besoins. Il en va de même pour certains centres hospitaliers spécialisés[40]. On trouve ainsi parmi les initiatives régionales et locales des programmes d'accès et des services bien structurés (incluant le dépistage, les services de première ligne et psychosociaux, les cliniques transculturelles en milieu hospitalier, le suivi de grossesse et les soins pédiatriques, par exemple). Certains services de soutien aux familles et aux femmes peuvent relever d'un partenariat avec des organismes communautaires.

Mentionnons enfin que certaines initiatives, issues du palier régional ou local, reçoivent maintenant un soutien financier provincial leur permettant d'offrir les services à un niveau suprarégional. C'est le cas, par exemple, du **Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile** (PRAIDA), géré par le CSSS de la Montagne à Montréal, qui offre des services de santé et sociaux suprarégionaux (Tremblay, 2008 ; CRI, 2007). Ce programme octroie également une aide financière d'appoint aux arrivants dans le cadre du Fonds d'aide aux réfugiés (hébergement temporaire, nourriture et aide à la famille), de même que de l'expertise et du soutien aux organismes publics et communautaires œuvrant auprès de cette clientèle[41]. Enfin, une **banque interrégionale d'interprètes**, initialement mise en place par l'ASSS de Montréal, est aujourd'hui toujours gérée par cette dernière, mais offre des services à l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux (MICC, [s. d.]).

Personnes issues des communautés autochtones

Certains fondements juridiques et historiques évoqués précédemment ont donné lieu à un partage des rôles et responsabilités entre les différents paliers de gouvernement et les communautés autochtones en ce qui a trait à la prestation des services de santé et des services sociaux destinés aux Autochtones du Québec. Ainsi, certaines **communautés autochtones non conventionnées**[42] ont pris en charge la prestation de services auprès de leur population, auquel cas ce sont elles aussi qui ont la charge de l'élaboration de programmes ainsi que de l'organisation des services de santé et des services sociaux. Dans le cas des communautés non conventionnées qui n'ont pas pris en charge la prestation de services, l'élaboration de programmes et l'organisation des services demeurent la responsabilité du fédéral. Les installations situées dans les communautés ne sont pas considérées comme des établissements du réseau québécois[43]. Qu'elles soient gérées par le fédéral ou par les communautés elles-mêmes, ces installations offrent généralement aux membres des communautés non conventionnées des services de première ligne du même type que ceux offerts dans le réseau québécois, notamment en matière de santé maternelle et infantile : des services de vaccination, de planification des naissances, d'éducation sanitaire et de

40. À Montréal, c'est notamment le cas de la Clinique multiculturelle et d'adoption de l'Hôpital de Montréal pour enfants (http://www.thechildren.com/documents/MTLCH_GuideRess2010_FR.pdf, consulté le 29 novembre 2010) et de la Clinique santé accueil et de la Clinique d'adoption et de santé internationale du CHU Sainte-Justine.

41. Le financement du Fonds d'aide aux réfugiés relève du transfert de paiements fédéraux-provinciaux. Pour plus d'information sur le PRAIDA : http://www.csssdelamontagne.qc.ca/fileadmin/csss_dlm/soins_et_services/Depliant_PRAIDA__mai_2009.pdf (Page consultée le 25 janvier 2011).

42. Pour plus de détails concernant les communautés autochtones conventionnées et non conventionnées, se référer à l'annexe II.

43. Même dans les cas où les installations situées dans ces communautés sont exploitées en vertu d'un permis d'établissement privé délivré par le ministère de la Santé et des Services sociaux au nom du conseil de bande, elles ne sont pas considérées comme des établissements du réseau québécois (MSSS, 2007e).

RETOUR

nutrition, de prévention de l'alcoolisme, du tabagisme et de la toxicomanie, de contrôle des maladies infectieuses et d'autres services cliniques généraux. Les soins de santé primaires sont prodigués surtout dans les postes de soins infirmiers communautaires et les centres de santé communautaires. Les activités de promotion peuvent aussi être offertes dans des établissements préscolaires ou scolaires. Les visites de médecins font partie des services de première ligne dans certaines communautés. L'**Initiative en santé buccodentaire pour les enfants** met l'accent sur la prévention des maladies buccodentaires et sur la promotion de saines habitudes en matière de santé buccodentaire. Elle vise les enfants d'âge préscolaire et d'âge scolaire jusqu'à 7 ans et les activités sont surtout déployées avec le concours de dentothérapeutes et d'hygiénistes dentaires (Santé Canada, 2007a). Ce sont cependant les établissements du réseau de la santé public du Québec qui prodiguent aux Autochtones du Québec les services des deuxième et troisième lignes, notamment les soins qui nécessitent l'hospitalisation ou l'hébergement de longue durée[44].

Dans le cas des membres des **communautés autochtones conventionnées**, bien qu'ils continuent de bénéficier de certains programmes de soins à domicile et de santé communautaire financés par le gouvernement fédéral, ils ont accès aux mêmes ressources et services que le reste de la population québécoise. Ainsi, les territoires de la nation inuite correspondent à une région sociosanitaire qui relève de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, intégrée au réseau québécois. De même, les territoires cris constituent une région sociosanitaire qui relève du Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James. La communauté naskapie de Kawawachikamach possède, quant à elle, son propre CLSC, rattaché à l'Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord.

Les **Autochtones québécois vivant hors communauté** (par exemple, ceux qui habitent dans les grands centres urbains) ont eux aussi accès aux mêmes ressources et services que ceux offerts à l'ensemble de la population québécoise, selon les mêmes modalités.

Parmi les programmes administrés par le gouvernement fédéral, certains ont été spécifiquement développés pour les Premières Nations et les Inuits ; d'autres programmes d'action communautaire comportent des volets s'adressant plus particulièrement aux Autochtones. Le programme ***Grandir ensemble*** comporte plusieurs volets, dont un volet sur la santé mentale. En ce qui a trait aux jeunes enfants et à leur famille, *Grandir ensemble* soutient des activités axées sur le développement de l'enfant, sur la santé des bébés et sur les compétences parentales (Santé Canada, 2006 ; Santé Canada, 2007a). Le **Programme de soins de santé maternelle et infantile** prévoit des activités intégrées de soutien, de prévention, de dépistage et de gestion de cas pour les femmes enceintes et les familles ayant de jeunes enfants. Des visiteuses familiales, travaillant de concert avec les infirmières en santé communautaire, peuvent ainsi effectuer des visites à domicile et assurer la coordination des soins et services pour les familles ayant des besoins plus complexes (Santé Canada, 2007a). Le **Programme portant sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale**, initiative pancanadienne, vise à sensibiliser et à faire du counselling auprès des femmes en âge de procréer, de même qu'à offrir un soutien pré et postnatal à l'intérieur de différents programmes, tels que le PCNP, ou de projets issus du PACE (Santé Canada, 2007a ; Poole, 2008). Le volet « Premières nations et Inuits » du **PCNP** est administré par la Direction générale de la santé des Premières

44. À l'exception de Kateri Memorial Hospital, à Kahnawake, qui offre certains services de deuxième ligne, comme des soins de longue durée et des soins en réadaptation physique.

nations et des Inuits de Santé Canada et offre des services aux femmes enceintes ou ayant un enfant de moins de 1 an vivant dans les communautés. L'amélioration de l'alimentation des femmes enceintes et de celles qui allaitent et l'accès à de l'information sur l'allaitement et sur l'alimentation en général font partie des objectifs poursuivis par ce volet du programme (Santé Canada, 2007a). Pour sa part, le **PACE** souhaite fournir des services qui rejoindront, entre autres, les enfants des peuples métis, inuit et des Premières Nations vivant hors réserve (ASPC, 2010b).

> LES SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS

LA RÉPONSE AUX BESOINS PARTICULIERS NE PASSE PAS UNIQUEMENT PAR L'OFFRE DE SERVICES SPÉCIALISÉS, MAIS AUSSI PAR L'OFFRE DE SERVICES DITS SPÉCIFIQUES À CHACUN DES PROGRAMMES-SERVICES, QUI RELÈVENT DES SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE.

Nous entendons par «clientèle ayant des besoins particuliers» une clientèle qui requiert des services spécialisés pour des problèmes de santé ou des problèmes sociaux complexes ou persistants. Ces services sont présentés ci-après selon les différents programmes-services proposés par le ministère de la Santé et des Services sociaux, même si ces derniers ne sont pas nécessairement déployés ainsi sur le terrain. Cela est particulièrement vrai pour les services destinés à cette clientèle qui sont offerts en première ligne. La réponse à ces besoins particuliers ne passe en effet pas uniquement par l'offre de services spécialisés, mais aussi par l'offre de services dits spécifiques à chacun des programmes-services, qui relèvent des services de première ligne. Les services *spécifiques* sont généralement rendus par les CSSS, mission CLSC. Les services *spécialisés* réfèrent aux deuxième et troisième lignes de soins et impliquent les CH et diverses institutions ayant des vocations particulières: centres de réadaptation en déficience physique, centres de réadaptation en déficience intellectuelle ou troubles envahissants du développement et centres jeunesse. Une gamme de professionnels sont impliqués dans l'offre de ces services. L'annexe VI présente un survol des ressources disponibles.

Problèmes de santé physique

Les femmes que l'on considère comme ayant une grossesse à risque de complications pour elles-mêmes ou pour l'enfant à naître ont accès à un suivi particulier qui peut être offert, entre autres, dans une **clinique de grossesses à risque élevé** (GARE). Les circonstances justifiant un suivi plus serré peuvent être liées à des antécédents de complications obstétricales, à la présence de maladies chez la mère, tel le diabète, ou à des caractéristiques de la grossesse en cours, comme la présence d'une grossesse gémellaire ou d'une menace d'accouchement prématuré. Le suivi sera généralement assuré par un obstétricien, mais des médecins de famille participent parfois aux cliniques GARE pour certaines problématiques. D'autres spécialistes et d'autres professionnels, comme des nutritionnistes, se joignent à l'équipe en fonction des besoins. Selon les circonstances, ces femmes seront dirigées pour l'accouchement vers un hôpital de niveau II ou III[45].

45. Les niveaux de soins en obstétrique ont été décrits à la section *En période périnatale: l'accouchement*.

Les **unités de néonatalogie**, présentes dans les centres hospitaliers et généralement associées à des centres universitaires, accueillent les nouveau-nés qui requièrent des soins intensifs, soit les prématurés et les enfants nés à terme avec de graves problèmes médicaux et chirurgicaux. Les enfants dont les problèmes de santé perdurent ou qui sont à risque de séquelles développementales et médicales pourront bénéficier d'un suivi spécialisé à la sortie de l'hôpital. Les grands prématurés peuvent être suivis par des cliniques de néonatalogie ou de développement, par exemple. Les enfants chez qui une anomalie congénitale a été diagnostiquée se verront dirigés vers un service de cardiologie infantile, une clinique de spina bifida ou d'autres départements hospitaliers surspécialisés, selon le cas. Les enfants chez qui le dépistage néonatal a mis en évidence une anomalie seront eux aussi référés vers des cliniques spécialisées en maladies métaboliques, en génétique ou en endocrinologie, par exemple, pour la confirmation diagnostique et la prise en charge précoce. Enfin, au cours des premières années de vie, un certain nombre d'enfants vont développer des problèmes de santé physique aigus, mais complexes, subir des blessures, intoxications ou brûlures sévères ou développer des maladies chroniques, comme l'asthme, le diabète ou encore un cancer, pour lesquels des soins spécialisés ou des interventions chirurgicales peuvent être requis.

Au Québec, les **services spécialisés pédiatriques** se sont, dans une large mesure, concentrés dans les centres hospitaliers universitaires à Québec, à Sherbrooke et à Montréal[46]. Même si les départements hospitaliers et les cliniques et services ambulatoires offerts ne sont pas nécessairement structurés de façon identique[47], on trouve dans ces hôpitaux de troisième ligne l'ensemble des surspécialités pédiatriques[48] et de nombreux autres médecins spécialistes[49] ayant acquis une formation ou une expertise spécifique pour œuvrer auprès des enfants. Certaines unités ou cliniques surspécialisées peuvent compter sur une équipe comprenant, selon les besoins, des enfants qui y sont soignés, des psychologues, conseillers en génétique, travailleurs sociaux ou orthophonistes, par exemple, en plus des infirmières et médecins. Le nombre de ces professionnels est généralement limité, cependant.

Quelques autres hôpitaux dans la province comportent des départements de pédiatrie[50] en mesure d'offrir une gamme de services assez étendue. Cependant, ce ne sont pas tous les **centres hospitaliers régionaux** qui ont la capacité à la fois d'hospitaliser des enfants et d'offrir la gamme des services ambulatoires requis[51] (Piedboeuf et autres, 2008). On n'y trouve pas forcément la masse critique de pédiatres nécessaire pour attirer d'autres médecins spécialistes et d'autres professionnels de la santé ayant l'expertise pour répondre adéquatement aux besoins de la clientèle pédiatrique[52]. Le suivi des enfants aux prises avec des problèmes de santé chroniques est fréquemment partagé entre les services spécialisés

46. À Québec et à Sherbrooke, ces services sont intégrés au CHUQ et au CHUS, respectivement. Montréal compte un hôpital exclusivement pédiatrique, l'Hôpital de Montréal pour enfants, et un centre mère-enfant, le CHU Sainte-Justine.

47. À titre d'exemple, voir le *Guide des ressources 2009* de l'Hôpital de Montréal pour enfants (http://www.thechildren.com/documents/MTLCH_GuideRess2010_FR.pdf) et le *Plan d'organisation* du CHU Sainte-Justine de 2008 (http://www.chu-sainte-justine.org/documents/General/pdf/PDF-2008/Plan-organisation-13-05-08.pdf) (Pages consultées le 30 novembre 2010).

48. Mentionnons, à titre illustratif, la cardiologie, l'endocrinologie, la gastroentérologie et la pneumologie pédiatriques ainsi que la néonatalogie.

49. Chirurgiens, dermatologues, hématologistes, médecins biochimistes, radiologues, anesthésistes ou généticiens, par exemple.

50. En 2008-2009, le Québec comptait au total 901 lits dressés en pédiatrie (MSSS, 2009b).

51. Il est à noter que certaines régions se sont dotées de centres ambulatoires bien développés, qui comprennent des services pédiatriques, comme à Laval, ou qui leur sont consacrés, comme à Gatineau.

52. On pense entre autres aux chirurgiens, radiologues, anesthésistes, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes et nutritionnistes.

des centres de référence pédiatriques et des pédiatres ou médecins de famille œuvrant en cabinet plus près du domicile de l'enfant. Les pédiatres en région assument d'ailleurs souvent une part importante du suivi des enfants avec des maladies complexes qui, dans les grands centres urbains, seraient suivis en surspécialité. Un certain nombre de pédiatres surspécialisés effectuent également des déplacements en région à quelques reprises par année. Cette tradition de services itinérants varie à la fois selon les surspécialités et les RUIS. La répartition des responsabilités dépend en définitive de la nature des problèmes, de l'expertise requise pour le suivi régulier comme pour la prise en charge des complications éventuelles, du degré d'urgence que peuvent représenter de telles complications et de l'importance d'avoir accès à des plateaux techniques sophistiqués.

Comme il est rapporté dans le premier volume de ce rapport, les taux d'hospitalisations en soins de courte durée pour des problèmes de santé physique sont substantiellement plus élevés chez les enfants de moins de 1 an que chez les enfants de 1 à 4 ans, avec environ 343 et 29 hospitalisations pour 1 000 enfants, respectivement, en 2009. Les données concernant Montréal indiquent que 5,8 % des enfants de moins de 1 an et 3,5 % des enfants de 1 à 4 ans étaient hospitalisés au moins une fois en 2005-2006 (DSP-ASSS Montréal, 2011).

EXCEPTION FAITE DE LA NÉONATALOGIE, IL N'Y A PAS DE DÉFINITION EXPLICITE DES SOINS ET SERVICES QUI RELÈVENT DES DIVERS NIVEAUX DE SERVICES EN PÉDIATRIE.

Exception faite de la néonatalogie, il n'y a pas de définition explicite des soins et services qui relèvent des divers niveaux de services en pédiatrie. Au fil des nouvelles connaissances, l'organisation s'est ajustée à la complexification des situations cliniques, aux expertises disponibles dans chaque région, à la place réservée à la pédiatrie dans les hôpitaux majoritairement fréquentés par des adultes et à l'attrition progressive du nombre de pédiatres.

Problèmes de santé mentale

Parmi les problématiques pouvant nécessiter des services de santé mentale au cours de la petite enfance, mentionnons les troubles déficitaires de l'attention sans ou avec hyperactivité (TDAH), les troubles dépressifs, les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles sévères du comportement.

L'offre de services en santé mentale, pour les jeunes comme pour les adultes, a été restructurée à la suite de la publication du plan d'action en santé mentale en 2005. Ce plan d'action appelait, en effet, à la consolidation des activités de promotion et de prévention au cours de l'enfance pouvant avoir un impact sur la santé mentale, à la consolidation des services spécialisés en pédopsychiatrie[53] et à la mise en place d'équipes de santé mentale de première ligne en CSSS dédiées aux enfants. En plus de l'évaluation et de l'orientation, ces équipes devraient aussi offrir les soins lorsque la référence en deuxième ligne n'est pas jugée nécessaire (MSSS, 2005a). Les services de première ligne en santé mentale impliquent aussi les médecins et pédiatres en clinique médicale et les psychologues en milieu scolaire ou en cabinet privé. En règle générale, les **équipes de santé mentale de première ligne** devraient, depuis 2005, constituer la porte d'entrée pour accéder à la deuxième ligne de soins.

53. En 2008-2009, le Québec comptait au total 233 lits dressés en pédopsychiatrie (MSSS, 2009b).

Les **services de pédopsychiatrie** offerts aux enfants et aux familles voient donc des enfants et leur famille sur référence, généralement dans le cadre de cliniques externes pouvant compter également sur d'autres professionnels, comme des psychologues et des travailleurs sociaux. Ces équipes disposent de l'expertise requise pour répondre à des situations complexes, procéder à des évaluations spécialisées, assurer un suivi intensif et un traitement spécialisé, le cas échéant, en cours d'hospitalisation. Il est aussi prévu que les pédopsychiatres agissent à titre de spécialiste répondant auprès des équipes œuvrant en première ligne. Les services considérés comme surspécialisés restent à définir.

La description des services de santé mentale pour l'adulte dépasse le cadre du présent rapport, même s'il importe de souligner que la présence d'une dépression postpartum ou de tout autre problème de santé mentale du ou des parents, ou encore de troubles relationnels précoces entre les jeunes enfants et leurs parents, devrait en principe conduire à une offre de services et que l'arrimage devrait, de ce fait, être assuré entre les services de santé mentale pour enfants et pour adultes. Il semble qu'une seule **clinique spécialisée en psychiatrie périnatale** existe, à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (Robert-Giffard).

Déficience physique

La population desservie par le programme-service en déficience physique est définie comme comprenant les « personnes, de tous âges, dont la déficience d'un système organique entraîne ou risque selon toutes probabilités d'entraîner des incapacités significatives et persistantes (incluant épisodiques) reliées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et pour qui la réalisation des activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux sont ou risquent d'être réduits. La nature des besoins de ces personnes fait en sorte que celles-ci doivent recourir, à un moment ou à un autre, à des services spécialisés de réadaptation et, lorsque nécessaire, à des services de soutien à leur participation sociale » (MSSS, 2003b, p. 21). Les services « visent à développer et maintenir leur autonomie fonctionnelle, à compenser leurs incapacités et à soutenir leur pleine participation sociale » (MSSS, 2004a, p. 16).

Les enfants avec une déficience physique requièrent généralement de l'aide à long terme, mais la nature des besoins variera en fonction de l'âge et de l'évolution des problèmes sous-jacents. Le diagnostic initial est le plus souvent posé en centre hospitalier par différentes équipes spécialisées selon qu'il s'agisse d'un problème d'ordre visuel, auditif, musculaire ou neurologique. La source du problème peut être liée à une condition génétique ou congénitale, à des complications obstétricales et à un traumatisme. Sur la base du diagnostic, l'enfant est référé, si besoin, aux services *spécialisés* en réadaptation, qui peuvent être obtenus dans un **centre de réadaptation en déficience physique** (CRDP) ou dans un **centre hospitalier de réadaptation** (CHR). Pour les enfants présentant une déficience de la parole ou du langage, le cheminement des enfants peut être moins direct et impliquer davantage d'intervenants avant qu'ils ne soient orientés vers les CRDP. Ceux-ci offrent des services de deuxième ou troisième lignes en réadaptation lorsque les soins de plusieurs professionnels sont requis et les besoins sont évalués après la référence en vue de statuer sur l'admissibilité de l'enfant aux services de réadaptation de deuxième ligne. Par exemple, un enfant avec un retard de langage pour lequel une prise en charge par une orthophoniste est jugée suffisante ne se verra pas offrir ces services par un CRDP.

La prise en charge par les CRDP est limitée dans le temps à des « épisodes de soins », s'échelonnant typiquement sur une période d'une ou deux années, ou jusqu'à ce que la situation soit stabilisée et que les services *spécifiques*, offerts dans les CSSS dans le cadre du programme-service en déficience physique, puissent suffire. Les **services spécifiques en réadaptation offerts en première ligne** par les CSSS comportent des activités comme l'adaptation de l'environnement et de la sécurité à domicile ; la stimulation globale précoce ; le soutien à l'intégration et au maintien en milieu de garde et aux autres milieux de vie ou d'activité ; l'évaluation des besoins de soutien des familles et d'orientation vers les services appropriés ; le soutien psychosocial aux familles ; le dépannage, le gardiennage et le répit non spécialisé ; l'aide et les soins à domicile ; des recommandations quant à l'accès aux ressources publiques et de transport.

Dans le domaine de la réadaptation, les niveaux de soins ont été définis au cours des dernières années. Les **services de deuxième ligne** comprennent d'abord l'évaluation fonctionnelle des besoins et, ensuite, les services de réadaptation, par rapport à la marche, par exemple, mais pour nombre d'autres fonctions également, ainsi que la compensation des incapacités par des aides techniques. Les CRDP s'impliquent également dans le soutien à l'intégration et à la participation sociales ainsi que dans le soutien aux familles. Ils épaulent et gèrent les milieux résidentiels et substituts. Ils appuient aussi les partenaires du réseau et de la collectivité. Les **services surspécialisés** en réadaptation sont, quant à eux, donnés uniquement dans des établissements désignés. Ces établissements sont reconnus pour offrir des services suprarégionaux réservés à des situations rares ou complexes : implant cochléaire pour déficience auditive ou cliniques multidisciplinaires pour des maladies neuromusculaires, par exemple (MSSS, 2007b).

La plupart des régions du Québec peuvent compter sur un CRDP offrant des services pour les quatre types de déficience[54]. Certains établissements sont spécialisés, comme l'Institut Raymond-Dewar, qui est dédié aux déficiences auditives et du langage et compte des points de service à Laval et à Montréal, ou l'Institut Nazareth et Louis-Braille, qui se consacre à la déficience visuelle et dispose de points de service à Laval et à Montréal ainsi qu'en Montérégie. Le Centre de réadaptation Marie Enfant, qui offre des services en déficience motrice et du langage, est le seul centre de réadaptation exclusivement pédiatrique au Québec. Ce centre fait partie du CHU Sainte-Justine, ce qui donne une extension toute particulière à sa vocation, dans un continuum de soins et services enrichi par une mission de réadaptation de calibre universitaire. L'un des défis dans le domaine de la déficience physique est précisément d'arrimer adéquatement les soins que les programmes-services en santé physique et en déficience physique devraient fournir à cette clientèle. L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, qui offre des services aux enfants pour chacune des déficiences, est le seul CRDP désigné « institut universitaire » en réadaptation au Québec.

54. Le Québec compte au total une vingtaine d'établissements publics de réadaptation en déficience physique, répartis en 104 points de service sur l'ensemble du territoire québécois, dans lesquels quelque 6 500 personnes de professions très variées œuvrent à l'offre directe de services (AERDPQ, [s. d.]).

Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

Les enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) doivent pouvoir compter sur des services pour les aider dans leurs apprentissages et pour faciliter leur adaptation sociale, et ce, particulièrement au cours de la petite enfance. Les **centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement** (CRDI-TED) sont les ressources principales en réadaptation pour eux et pour leur famille[55]. De plus, les enfants de moins de 6 ans identifiés comme ayant un retard global de développement, c'est-à-dire un retard significatif affectant plusieurs sphères du développement, devraient également recevoir des services de la part des CRDI-TED, puisque, pour plusieurs d'entre eux, ce retard est précurseur d'une déficience intellectuelle. Le diagnostic de DI peut effectivement être difficile à confirmer en bas âge et se verra donc parfois confirmé après l'âge de 6 ans. Les enfants atteints de déficience intellectuelle présentent « des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Cette incapacité se manifeste dans les habilités conceptuelles, sociales et pratiques et survient avant l'âge de 18 ans » (FQCRDI-TED, 2006, p. 10).

Depuis quelques années, les CRDI-TED ont également développé des services pour répondre aux besoins des enfants présentant des troubles envahissants du développement, aussi connus sous le vocable de « troubles du spectre de l'autisme ». Ceux-ci comprennent les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome de Rett. Ces troubles se présentent sous la forme de déficits sur les plans cognitif, social, affectif, sensoriel et du langage, dont l'importance est variable selon le type de TED. La déficience intellectuelle n'est pas toujours présente.

Lorsqu'un enfant avec un diagnostic de retard de développement global, de DI ou de TED est référé dans un CRDI-TED, on procède pour commencer à une **évaluation de ses besoins en services spécialisés**. On détermine ensuite son admissibilité aux services spécialisés et on l'oriente, le cas échéant, vers les services appropriés. En effet, les services spécialisés s'adressent aux personnes ayant des « besoins aigus, intenses, persistants ou chroniques, dont la nature est complexe ou découle d'une incapacité significative ou persistante » (FQCRDI-TED, 2006, p. 14).

Les CRDI-TED offrent les **services d'adaptation et de réadaptation spécialisés**, qui visent à « réduire les situations de handicap pour permettre l'intégration et la participation sociales optimales » (FQCRDI-TED, 2006, p. 15). Ces services peuvent comprendre, par exemple, les interventions comportementales intensives offertes aux enfants atteints de troubles envahissants du développement et les services de stimulation précoce et d'assistance éducative pour les enfants avec un retard de développement ou une déficience intellectuelle. Plusieurs professionnels et intervenants peuvent y participer selon les besoins précis déterminés, dont des psychologues, des orthophonistes, des ergothérapeutes et des éducateurs spécialisés. Le plan d'intervention vient consigner les objectifs et les ententes conclues quant à la durée de l'épisode de services et aux interventions réalisées par les différents intervenants. Dans

55. Vingt-deux établissements sont membres de la Fédération des CRDI-TED. On y dénombre environ 7 000 employés, dont près de 6 000 offrent des services directs (Fédération des CRDI-TED). En 2009, 868 enfants de 0-4 ans ont reçu des services. Le soutien à la famille a totalisé 21 279 services en DI et 4 902, en TED (FQCRDI-TED, site Internet).

les situations où l'enfant présente également d'autres problèmes de santé physique ou des troubles graves du comportement, un plan de services individualisé devrait en principe être élaboré en collaboration avec les CSSS, les CH et les autres organismes concernés (centres jeunesse, CPE, écoles, etc.). De fait, les CRDI-TED travaillent de plus en plus en collaboration avec les CSSS, dont le mandat comporte l'offre de services de première ligne aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED et ne nécessitant pas de services spécialisés de deuxième ligne tels qu'offerts par les CRDI-TED.

Le **soutien aux familles** est un volet important des activités des CRDI-TED : soutien dans l'intervention auprès de leur enfant, répit spécialisé et aide en situation de crise ou d'urgence. Les CRDI-TED se doivent également de soutenir les intervenants des autres milieux de vie de l'enfant, comme les centres de la petite enfance, tout comme les intervenants d'autres secteurs du réseau de la santé et des services sociaux, aux fins du développement des compétences et de l'adaptation de leurs services. Ils ont la responsabilité de gérer les ressources spécialisées de répit et d'offrir des services d'intégration résidentielle.

Jeunes en difficulté

Le programme-services Jeunes en difficulté est destiné aux jeunes de moins de 18 ans qui présentent des problèmes de développement ou de comportement et qui ont des difficultés d'adaptation sociale. Si ce programme aide les adolescents aux prises avec des problématiques telles que la délinquance, la violence ou le suicide, il s'adresse aussi aux jeunes enfants dont la sécurité ou le développement sont compromis ou menacés par des situations d'abus, de négligence, de maltraitance ou d'abandon, par la présence de problèmes de toxicomanie, d'alcoolisme ou de santé mentale chez les parents et par l'exposition à la violence conjugale ou autre. Il vise aussi à venir en aide à la famille des jeunes qui sont concernés. L'un de ses objectifs est de prévenir la dégradation de la situation, le signalement à la direction de la protection de la jeunesse et le placement à l'extérieur du foyer familial. Seuls les programmes et services répondant plus particulièrement aux besoins des enfants de 0-5 ans et de leurs parents sont présentés dans ce qui suit (MSSS, 2010d ; MSSS, 2007d ; MSSS, 2005b).

DANS LA GAMME DE SERVICES DESTINÉS AUX JEUNES EN DIFFICULTÉ, LES SERVICES SONT PARFOIS OFFERTS CONJOINTEMENT PAR LES CSSS ET LES CENTRES JEUNESSE.

Dans la gamme de services destinés aux jeunes en difficulté, les services sont parfois offerts conjointement par les CSSS et les centres jeunesse[56]. L'offre de services se concrétise en interventions individuelles ou de groupe s'appuyant sur l'analyse des besoins des enfants en lien avec leur milieu de vie et reposant sur un plan d'intervention (PI) ou un plan de services individualisé (PSI) lorsque la situation l'exige. La continuité des services exige une étroite collaboration non seulement entre les CSSS et les centres jeunesse, mais également avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (DI-TED) et en déficience physique (DP), en alcoolisme et en toxicomanie, les services de psychiatrie, les services

56. Rappelons que les CSSS sont responsables des services pour la clientèle suivie en vertu de la LSSSS et les centres jeunesse, pour la clientèle suivie dans le contexte de la LPJ.

de garde à la petite enfance et le milieu scolaire. Par ailleurs, de nombreux organismes communautaires ont une place privilégiée dans le cadre du programme pour les jeunes en difficulté, principalement pour la prévention, le soutien, l'aide et l'accompagnement.

Les CSSS offrent des **services généraux psychosociaux** aux enfants et à leurs parents aux prises avec des problèmes situationnels, aigus et réversibles. Ils dispensent aussi des **services spécifiques psychosociaux** aux enfants et à leurs parents qui présentent des problèmes psychosociaux souvent multifactoriels, récurrents ou persistants dans le temps et complexes (difficultés personnelles, relationnelles ou familiales). Ces interventions visent à prévenir la détérioration de la situation et à modifier la situation familiale, en consolidant les habiletés personnelles et sociales des enfants et celles des parents dans leur rôle parental.

Ils offrent également le **Programme d'intervention en négligence**, en collaboration avec les centres jeunesse, à l'intention des parents négligents ou à risque de négligence et de leurs enfants[57]. L'objectif est d'offrir des interventions diversifiées et de longue durée dans une approche globale, interdisciplinaire et intersectorielle visant à soutenir les parents dans leurs compétences parentales et les enfants face aux problèmes qu'ils rencontrent : difficultés de comportement, d'adaptation, d'apprentissage et d'intégration scolaire. L'objectif est également de maintenir ou de réintégrer les enfants dans leur milieu familial.

Les **services de réadaptation** destinés aux jeunes, aux femmes enceintes et aux jeunes parents en difficulté d'adaptation sont dispensés par les CSSS et les CJ en fonction des lois qui gouvernent leurs interventions. En ce qui concerne plus particulièrement les femmes enceintes et les jeunes parents en difficulté, les activités de soutien visent l'apprentissage de l'autonomie, le développement de leurs capacités parentales et leur intégration sociale, de même qu'un soutien pour réaliser un projet de vie, notamment la poursuite des études. L'intervention en réadaptation est complémentaire à l'intervention psychosociale portant davantage sur le fonctionnement de la famille. Les services de réadaptation dispensés en milieu familial, à l'intérieur des centres de réadaptation, avec ou sans hébergement, sont en continuité avec ceux offerts par les CSSS dans le cadre des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE).

Pour les jeunes et leur famille vivant une situation complexe ou des problèmes multiples qui nécessitent l'intervention de plusieurs partenaires, des **équipes d'intervention jeunesse** (ÉIJ)[58], sous la responsabilité des CSSS, assument les activités de coordination et de concertation afin d'assurer l'accès, la continuité et la complémentarité des services fournis par différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux[59], de même que par les centres de la petite enfance et le milieu scolaire. Les ÉIJ sont composées d'un coordonnateur et d'agents de liaison issus de chacun des établissements offrant des services aux jeunes et à leurs parents.

57. Le Plan stratégique 2010-2015 du MSSS prévoit un déploiement à 100% dans les territoires locaux d'ici 2015.

58. En 2011, des ÉIJ sont implantées dans 43 CSSS localisés dans 13 régions du Québec. L'objectif est que tous les territoires de CSSS soient couverts d'ici 2012.

59. Les centres de réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle, les CSSS, les centres jeunesse et les centres hospitaliers.

RETOUR

Les centres jeunesse[60] offrent un ensemble de services aux enfants qui font l'objet d'un signalement au directeur de la protection de la jeunesse. La **réception** et le **traitement des signalements** doivent pouvoir se faire sur une base de 24 heures par jour et 365 jours par année. Si le signalement n'est pas retenu lors de l'analyse initiale de la situation, l'enfant et les parents sont référés au CSSS[61] ou dirigés vers une autre ressource du milieu s'ils ont besoin d'aide, et ce, avec leur consentement.

Si le signalement est retenu, les intervenants procèdent à l'**évaluation** des signalements et à l'**orientation** à privilégier pour chaque enfant. L'intervention du directeur de la protection de la jeunesse prend fin s'il n'y a pas de situation de compromission. De plus, dans ce cas, l'enfant et les parents sont référés au CSSS[62] ou à un autre organisme avec leur consentement. Dans le cas contraire, des dispositions sont prises pour décider du régime et des mesures à appliquer. Il peut s'agir d'un régime volontaire (collaboration positive des parents aux mesures établies et capacité à s'engager dans le processus d'intervention) ou du régime judiciaire (impossibilité d'appliquer le régime volontaire ou prescription de la loi). Ainsi, l'enfant peut être retiré du milieu familial si cela est jugé nécessaire. Par ailleurs, des mesures de protection immédiate ou une entente provisoire avec les parents peuvent s'appliquer au cours de l'étape d'évaluation, s'il y a lieu.

L'**application des mesures** consiste en des activités qui visent à accroître les habiletés sociales et d'adaptation de l'enfant et les compétences des parents, à mettre en place les moyens pour que l'enfant reçoive les services adéquats en fonction de ses besoins, à le maintenir dans son milieu de vie ou à l'y réintégrer le plus rapidement possible ou bien à élaborer un projet de vie afin de lui assurer un milieu de vie stable et permanent. Le directeur de la protection de la jeunesse a pour responsabilité d'effectuer la révision du dossier des enfants pris en charge afin d'évaluer l'évolution de la situation, de maintenir ou de modifier les mesures de protection ou d'y mettre fin.

Le **retrait du milieu familial** et le **placement** de l'enfant dans un milieu substitut sont des mesures de dernier recours prises après l'évaluation de l'état de l'enfant, des compétences parentales et de l'environnement physique et social. Ils impliquent également les CSSS dans la prestation de services psychosociaux exigés dans ce contexte. Les mesures visent à favoriser le développement optimal de l'enfant et à lui assurer la continuité des soins, de même que la stabilité des liens et des conditions de vie. Des visites supervisées par les CJ offrent à l'enfant et à ses parents la possibilité de se rencontrer dans un contexte sécuritaire, afin de maintenir les liens familiaux pendant que les parents reçoivent des services pour les aider à reprendre leur vie en main.

60. Au 31 mars 2008, 8 027 intervenants offrent des services directs aux jeunes dans les centres jeunesse, répartis dans 19 centres jeunesse. Ce nombre n'inclut pas les intervenants des régions nordiques, qui relèvent des agences de la santé et des services sociaux, ni les cadres. Plus précisément, les professionnels sont au nombre de 3 031 (2 800 sont des agents de relation humaine ; les autres sont des psychologues, des psychoéducateurs et des travailleurs sociaux). Les techniciens sont au nombre de 4 996 (4 330 éducateurs et 666 techniciens en assistance sociale) (MSSS, communication personnelle, 2 juin 2011).

61. En 2009-2010, 4 499 parents dont le signalement de l'enfant de moins de 18 ans n'avait pas été retenu ont été informés ou dirigés vers des ressources d'aide pour recevoir de l'aide (ACJQ, 2010). La référence se fait au moyen du *Formulaire électronique de référence personnalisée*, qui précise le besoin de services de l'enfant et de ses parents et fournit des informations sur la famille.

62. Quand la situation exige un suivi rapide et intensif, de nombreux DPJ vont privilégier le transfert personnalisé, c'est-à-dire que les parents et les enfants sont accompagnés lors de la première rencontre avec les intervenants des CSSS (CDPDJ, 2011).

RETOUR

Pour l'année 2009-2010, 13,3 % des enfants de moins de 18 ans recevant des services en vertu de la LPJ vivaient en centres de réadaptation et ressources intermédiaires, 32,8 %, en ressources de type familial ou famille d'accueil, 9,2 % étaient confiés à un tiers significatif, 0,3 % vivaient dans d'autres ressources (autre type d'hébergement) et 44,3 % étaient suivis dans leur milieu familial (MFA, 2011).

Finalement, les centres jeunesse offrent des services dans des situations qui obligent à élaborer un projet de vie à long terme autre que dans le milieu familial ou à protéger un enfant mineur dans des situations de séparation ou de divorce. Ainsi, la tutelle et l'adoption sont des mesures envisagées lorsque le retour de l'enfant dans le milieu familial est impossible ou que l'enfant est abandonné sous la LPJ, orphelin ou dont les parents ont renoncé à leurs droits parentaux. Le directeur de la protection de la jeunesse effectue les démarches légales et les CSSS offrent des services de soutien et d'accompagnement au tuteur désigné ou aux parents adoptifs. De plus, des expertises psychosociales sont réalisées auprès des enfants d'âge mineur et des parents pour statuer sur la garde des enfants dans les situations de rupture d'union, alors que la supervision des droits d'accès a lieu dans des situations exceptionnelles.

Discussion

RETOUR

> Discussion

> MISER SUR LA RÉALISATION DU PLEIN POTENTIEL DES ENFANTS

LE DÉVELOPPEMENT SAIN DES ENFANTS REQUIERT LA CONJONCTION DE MULTIPLES CONDITIONS FAVORABLES TOUT AU LONG DE LA GROSSESSE ET DES PREMIÈRES ANNÉES DE VIE, EN RAISON DE LEUR SENSIBILITÉ PARTICULIÈRE À DES FACTEURS D'ORDRE PHYSIQUE ET SOCIAL, QUI PEUVENT ENTRAÎNER DES EFFETS DURABLES SUR LEUR SANTÉ, LEUR APPRENTISSAGE ET LEUR COMPORTEMENT.

Le développement des enfants est le résultat de l'interaction de nombreux facteurs de risque et de facteurs protecteurs liés à l'individu lui-même, à la famille, à la communauté, à l'environnement et au contexte socioéconomique, politique et culturel (Irwin, Siddiqi et Hertzman, 2007 ; Shonkoff, 2010). Le développement sain des enfants requiert donc la conjonction de multiples conditions favorables tout au long de la grossesse et des premières années de vie, en raison de leur sensibilité particulière à des facteurs d'ordre physique et social, qui peuvent entraîner des effets durables sur leur santé, leur apprentissage et leur comportement. Ces issues sont en effet interreliées, en plus d'être déterminantes pour l'adaptation et la performance scolaires et sociales à long terme. En outre, les problèmes de santé, de développement et de comportement des enfants ont des répercussions sur divers secteurs d'activité, à commencer par des besoins accrus de soutien en milieu scolaire et des besoins particuliers en matière de services de santé et de protection.

Comme le soulignent les textes consacrés aux droits de l'enfant, les responsabilités à l'égard des enfants reviennent aux parents, aux communautés et aux gouvernements. L'équilibre échafaudé à cet égard dépend dans une certaine mesure d'éléments culturels et historiques (Williams et Hertzman, 2009). Le soutien que les communautés peuvent fournir aux parents est d'autant plus important que ceux-ci se trouvent davantage isolés avec la reconfiguration démographique des dernières décennies. Les gouvernements interviennent directement par l'offre de services et par des actions sur les environnements. Ils concourent également à l'accroissement des capacités des parents et des communautés à s'organiser et à se mobiliser en faveur des enfants.

Les arguments soutenant un engagement gouvernemental résolu sont de plusieurs ordres :

- la responsabilité morale à l'endroit des plus vulnérables et les engagements à l'égard des droits de l'enfant ;
- les bénéfices collectifs pouvant être escomptés à long terme en matière de capital social et de développement économique ;
- le fait que la prévention au cours de la petite enfance soit considérée comme l'une des meilleures pistes d'action pour rompre le cycle des inégalités sociales.

De plus, comme les enfants n'ont pas de poids politique et que l'échéancier des bénéfices socioéconomiques dépasse le terme des mandats politiques, de nombreuses voix affirment que le soutien gouvernemental à l'enfance doit être articulé clairement comme une priorité, sinon comme la première des priorités. L'exercice de la responsabilité gouvernementale nécessite la participation de nombreux secteurs et la mise en œuvre d'une action concertée intersectorielle qui pose des défis substantiels. De nombreuses instances, dont le Comité des droits de l'enfant des Nations unies, ont préconisé la désignation, au sein de chaque État, d'une personne ou d'une entité chargée de défendre les intérêts des enfants. Cette proposition vise à ce qu'un leadership clair soit assumé pour veiller au respect des droits des enfants et à l'offre de l'ensemble des services, du soutien et de l'information requis pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille. Un tel leadership permettrait également de soutenir le dialogue entre tous les acteurs interpellés et l'opérationnalisation d'une action intersectorielle efficace.

COMME LES ENFANTS N'ONT PAS DE POIDS POLITIQUE ET QUE L'ÉCHÉANCIER DES BÉNÉFICES SOCIOÉCONOMIQUES DÉPASSE LE TERME DES MANDATS POLITIQUES, DE NOMBREUSES VOIX AFFIRMENT QUE LE SOUTIEN GOUVERNEMENTAL À L'ENFANCE DOIT ÊTRE ARTICULÉ CLAIREMENT COMME UNE PRIORITÉ, SINON COMME LA PREMIÈRE DES PRIORITÉS.

La revue des lois, politiques, programmes et services qui concernent les enfants et les familles nous a permis de dégager une vision d'ensemble des stratégies privilégiées dans les politiques gouvernementales et des efforts déployés dans différents secteurs. Ce survol sert donc d'assise pour la discussion, dans le volume consacré aux recommandations, des constats relatifs aux services de santé et aux services sociaux disponibles sur le terrain et des lacunes décrites quant à la mise en œuvre des orientations et des politiques.

RETOUR

> EFFORTS DÉPLOYÉS EN FAVEUR DES ENFANTS DU QUÉBEC

Le cadre conceptuel conçu par le Center on the Developing Child at Harvard University et présenté au chapitre sur les facteurs influençant le développement et la santé des enfants fait le tour des leviers politiques importants à mettre à contribution pour favoriser la réalisation du plein potentiel des enfants à travers des actions directes et le soutien aux familles et aux communautés. Ce cadre a été élaboré en tenant compte des nouvelles connaissances scientifiques au sujet de l'action des déterminants sociaux et physiques sur le développement des enfants. Il va de soi que le choix des actions à déployer au moyen de chacun des leviers doit être guidé par les données concernant leur efficacité et leur efficience. À la lumière de ce cadre, nous procédons ici à un survol des efforts déployés en faveur des enfants du Québec pour mettre en lumière quels leviers ont été privilégiés et quelles clientèles, universelles ou ciblées, ont été desservies.

Services de garde et d'éducation préscolaire

Un consensus très net se dégage de la littérature pour souligner l'effet favorable sur le développement des enfants de la fréquentation de services de garde et d'éducation préscolaire de bonne qualité. En 2004, l'OCDE recommandait au Canada de développer un cadre national pour la qualité des services à la petite enfance dans tous les secteurs ainsi qu'une infrastructure au niveau provincial pour en garantir une mise en œuvre efficace ; de renforcer les ententes fédérales-provinciales-territoriales existantes afin de favoriser davantage le développement et l'apprentissage des enfants ; de susciter le développement de stratégies pour la petite enfance dans chaque province et d'en soutenir financièrement l'application ainsi que la mise en place d'interventions intensives auprès des enfants – particulièrement dans les milieux plus défavorisés (Comité sénatorial permanent, 2009 ; OCDE, 2004). Parmi les éléments de qualité, on met l'accent sur la formation des éducateurs et éducatrices, sur un ratio adulte-enfants adéquat, sur un environnement sécuritaire et sur l'existence d'un volet éducatif qui vient compléter et suppléer, au besoin, la stimulation précoce dont bénéficie l'enfant dans son milieu familial. Ce volet éducatif ne doit pas uniquement mettre l'accent sur les aspects cognitifs et langagiers, mais doit être conçu pour favoriser le développement global de l'enfant, y compris dans ses aspects affectifs, sociaux et moteurs.

LE QUÉBEC SE DISTINGUE FAVORABLEMENT DU RESTE DU CANADA PAR LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME D'ACCÈS À DES SERVICES DE GARDE À PRIX ABORDABLE ET DESTINÉS À TOUS LES ENFANTS, MÊME S'IL Y A PLACE À L'AMÉLIORATION.

Comme le soulignent de nombreux rapports, le Québec se distingue favorablement du reste du Canada par la mise en place d'un programme d'accès à des services de garde à prix abordable et destinés à tous les enfants. Un programme éducatif et des normes pour les différents types de services, centres de la petite enfance, services de garde en milieu familial ou garderies ont été élaborés par le gouvernement. Une recension des publications et analyses relatives au fonctionnement des services de garde au Québec dépasse le cadre du présent travail. Dans l'ensemble, les services de garde éducatifs sont considérés comme un investissement judicieux pour la société québécoise et le gouvernement est invité à poursuivre leur implantation pour rendre accessible un plus grand nombre de places. On souligne toutefois le manque de flexibilité des horaires et des différences en matière de qualité entre les divers types de services. Par ailleurs, la moindre participation des familles

RETOUR

dont les enfants sont les plus susceptibles de bénéficier des services de garde éducatifs suggère que davantage d'efforts devraient être déployés pour rejoindre plus efficacement les familles considérées à risque ou en situation de vulnérabilité.

Le Québec se distingue aussi d'autres pays en ce qu'il a confié la responsabilité des services de garde éducatifs à un autre ministère que celui de l'Éducation, soit celui de la Famille et des Aînés. Sans compter les autres secteurs dont les actions influencent les conditions de vie des familles, trois ministères se partagent donc l'offre de services directs aux jeunes enfants, le MSSS, le MELS et le MFA. Cet état de fait accentue les efforts requis en matière de collaboration intersectorielle sur le plan tant des orientations, de la planification et de la formation que de l'arrimage des services sur le terrain. Ce dernier aspect fait partie des préoccupations qui seront abordées plus avant dans le volume sur les constats et les recommandations.

Santé publique

Dans un bref tour d'horizon historique des progrès accomplis depuis un siècle en matière de santé, sécurité et bien-être des enfants, l'administrateur en chef du Canada souligne la contribution des perspectives et des actions de santé publique (ASPC, 2009c). Plusieurs domaines d'action du Programme national de santé publique sont directement pertinents pour le bien-être des enfants, mais les actions prévues d'ici 2012 et les cibles qui sont spécifiquement formulées en fonction des enfants concernent principalement le domaine des maladies infectieuses évitables par l'immunisation et celui du développement, de l'adaptation et de l'intégration sociale (MSSS, 2008e). Dans ce dernier domaine, les activités à l'ordre du jour sont essentiellement la consolidation des programmes SIPPE et Fluppy, destinés aux familles vivant en contexte de vulnérabilité, ainsi que l'approche École en santé et l'Initiative Amis des bébés, destinées à l'ensemble des enfants. En matière d'information, de transfert des connaissances et de formation, mentionnons aussi le rôle de la santé publique dans l'élaboration du guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans* et dans la mise sur pied d'un tronc commun de formation en périnatalité. Le programme *Pour une maternité sans danger* est l'élément principal du volet de la santé en milieu de travail qui concerne le présent dossier.

Pour ce qui est des habitudes de vie et des traumatismes non intentionnels, les principales actions sont intégrées à École en santé ou au programme SIPPE et peu de cibles spécifiques ont été formulées pour les jeunes enfants, si ce n'est de façon marginale dans le domaine de la santé buccodentaire. Il va sans dire que les activités prévues en santé environnementale touchent aussi les enfants. À cet égard, d'aucuns déplorent que les seuils plus faibles de substances toxiques pouvant affecter le fœtus et les jeunes enfants ne soient pas davantage pris en compte (Center on the Developing Child at Harvard University, 2007). Dans les domaines de la santé environnementale et de la prévention des blessures, les gouvernements fédéral et provinciaux ont chacun un rôle à jouer en matière de législation et d'établissement de normes.

LE RÔLE DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE EST IMPORTANT : IL PEUT ÊTRE ENTRAVÉ PAR DES LACUNES DES SYSTÈMES DE DONNÉES OU DES DIFFICULTÉS D'ARRIMAGE ENTRE LES DIVERS SYSTÈMES DE COLLECTE D'INFORMATION.

Le rôle de la santé publique est également important en matière de surveillance : il peut être entravé par des lacunes des systèmes de données et surtout par les difficultés d'arrimage entre les divers systèmes de collecte d'information. Les travaux en cours pour élaborer des indicateurs qui reflètent la trajectoire développementale des enfants dans le cadre du plan ministériel de surveillance multithématique représentent un effort collectif. L'action intersectorielle est l'une des stratégies d'action que la santé publique exploite en établissant des ponts avec le milieu scolaire et les municipalités, par exemple, ou en s'investissant dans la lutte contre la pauvreté. Ces efforts s'inscrivent en continuité directe avec les priorités gouvernementales et les initiatives interministérielles. Même si un arrimage est prévu en matière de planification régionale et locale, à travers les projets cliniques et les plans d'action de santé publique, par exemple, les opportunités d'échange et de collaboration entre le secteur de la santé publique et les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux ayant une expertise spécialisée en PPE semblent plus limitées.

La principale offre de services directe qui relève de la santé publique à l'endroit des futures mères et des jeunes enfants est le programme SIPPE. Une première évaluation du volet « Jeunes parents » de ce programme est attendue prochainement. D'ici là, les discussions vont bon train quant à la conception et à l'implantation de ce programme, ainsi qu'à son financement. Ces enjeux seront abordés dans le volume consacré aux constats et aux recommandations. On déplore en particulier que, dans un contexte de contraintes budgétaires, les coupures dans le programme SIPPE équivalent à un déplacement des ressources au détriment des activités de promotion et de prévention et au détriment des jeunes enfants et de leur famille, ce qui est perçu comme le signe d'une absence de priorité accordée à l'enfant. La pertinence de ce type de programme n'est toutefois nullement remise en question.

UNE PERSPECTIVE PLUS GLOBALE ET UNE VISION À LONG TERME DEVRAIENT LOGIQUEMENT AMENER À RÉALLOUER DES RESSOURCES EN PROMOTION ET EN PRÉVENTION, AU DÉTRIMENT DES ACTIVITÉS DESTINÉES AUX ADULTES ET AU BÉNÉFICE DES ACTIVITÉS AXÉES SUR LA PÉRINATALITÉ ET LA PETITE ENFANCE.

Bien qu'un éventail de leviers soient mis en œuvre au profit des enfants et des familles, il n'y a pas de responsabilité ni de leadership bien déterminés à l'égard de l'enfance dans le secteur de la santé publique, comme dans le RSSS dans son ensemble, d'ailleurs. D'aucuns soulignent en outre qu'une perspective plus globale et une prise en compte des répercussions potentielles de la promotion et de la prévention en PPE devraient logiquement amener à réallouer des ressources en promotion et en prévention, au détriment des activités destinées aux adultes d'âge moyen ou avancé, comme les campagnes de sensibilisation nutritionnelles ou centrées sur l'activité physique et au bénéfice des activités axées sur la PPE (Center on the Developing Child at Harvard University, 2010 ; Guyer et autres, 2009).

Services de première ligne

Renforcer la première ligne des soins de santé et de services sociaux est une préoccupation de longue date du gouvernement québécois. La réforme du début des années 2000 est venue concrétiser la conception de la première ligne comme point d'ancrage du continuum des services et baliser jusqu'à un certain point la nature des services médicaux et sociaux généraux et des services destinés à des clientèles spécifiques relevant de la première ligne. Il

RETOUR

persiste toutefois, malgré l'augmentation du nombre de médecins en formation depuis quelques années, un problème majeur d'accessibilité aux services de première ligne, problème qui affecte autant les femmes enceintes et les jeunes enfants que le reste de la population.

Le programme SIPPE est la principale mesure à avoir été implantée à l'échelle de la province au cours des dernières années quant à l'offre de services de première ligne en PPE. Il s'agit d'une offre de services relevant de la santé publique, opérationnalisée dans les CLSC et destinée à une clientèle très ciblée. Force est de constater que miser sur l'accès universel à un suivi régulier de la grossesse et à un suivi périodique de la santé et du développement des jeunes enfants n'est pas un levier d'action politique qui a été priorisé au Québec et qu'une offre de services structurée n'a pas été développée à cet effet. La Politique de périnatalité traduit toutefois une préoccupation à cet égard et une volonté de mettre à profit l'expertise de divers professionnels, comme en témoignent l'annonce récente relative à la formation des IPS et la mise en place progressive des maisons de naissance. Les mesures concrètes proposées, et leur rythme d'implantation, ne sont cependant pas susceptibles de régler à court terme les problèmes d'accessibilité à des services considérés comme essentiels par l'ensemble des personnes consultées. Le suivi régulier a entre autres fonctions de détecter en temps opportun les problèmes sociaux, de santé et de développement qui peuvent s'aggraver sans les interventions préventives ou la prise en charge requise. Comme on nous l'a rappelé à maintes reprises, il est inconcevable de régler ces problèmes par des listes d'attente ou de se résoudre collectivement à s'y attaquer *a posteriori*, quand des dommages durables sont survenus et que les besoins en services ont décuplé.

FORCE EST DE CONSTATER QUE MISER SUR L'ACCÈS UNIVERSEL À UN SUIVI RÉGULIER DE LA GROSSESSE ET À UN SUIVI PÉRIODIQUE DE LA SANTÉ ET DU DÉVELOPPEMENT DES JEUNES ENFANTS N'EST PAS UN LEVIER D'ACTION POLITIQUE QUI A ÉTÉ PRIORISÉ AU QUÉBEC ET QU'UNE OFFRE DE SERVICES STRUCTURÉE N'A PAS ÉTÉ DÉVELOPPÉE À CET EFFET.

Hormis la question des ressources humaines et de la formation de la main-d'œuvre, le recours privilégié à un éventail de professionnels de première ligne va demander une ouverture à l'interdisciplinarité de la part des professionnels et un ajustement des modalités organisationnelles à cet effet, ainsi qu'une évolution des mentalités dans la mesure où les Québécois se tournent encore spontanément vers les obstétriciens et les pédiatres pour obtenir ces services. L'absence de soutien adéquat des professionnels de première ligne de la part des services plus spécialisés ainsi que l'absence de trajectoires de services bien établies pour certaines problématiques affectant particulièrement les enfants d'âge préscolaire constituent des freins à la bonne marche des services de première ligne, en plus de retarder l'accès des enfants aux interventions précoces. Les défis à relever à cet égard sur le plan organisationnel seront abordés plus loin.

Intervention précoce

S'il est vrai de manière générale que, pour toute problématique touchant la femme enceinte ou le jeune enfant, il est souhaitable d'intervenir dans des délais suffisamment courts pour éviter la dégradation de la situation, les défis varient selon les problématiques. Ainsi, pour des problèmes de santé physique aigus, sérieux ou chroniques requérant une attention

médicale rapide et un transfert vers des centres spécialisés, les enfants peuvent accéder aux services par diverses voies : ils sont souvent référés vers des centres tertiaires et reçoivent généralement de bons services.

AUCUNE OFFRE DE SERVICES STRUCTURÉE N'A ÉTÉ ÉLABORÉE POUR L'IDENTIFICATION DES PROBLÈMES DE DÉVELOPPEMENT, LA CONFIRMATION DU TYPE DE PROBLÈME ET L'ÉTABLISSEMENT DU DIAGNOSTIC, CE QUI RETARDE L'ACCÈS DES ENFANTS AUX INTERVENTIONS PRÉCOCES.

Pour des retards de développement ou des problèmes de comportement, ou des problèmes sociaux et familiaux qui peuvent prédisposer à l'un et l'autre, la confirmation du problème et le diagnostic ne se précisent parfois qu'au fil du développement de l'enfant, alors qu'une intervention précoce peut faire une différence. Or, aucune offre de services structurée n'a été élaborée pour l'identification des problèmes de développement, la confirmation du type de problème et l'établissement du diagnostic. Pour répondre adéquatement à ces besoins, une organisation par paliers est préconisée. L'élaboration d'une telle organisation suppose que soient définies les activités propres à chaque étape et qu'un consensus ait été atteint sur les outils de dépistage et de diagnostic à privilégier et sur les rôles des divers professionnels impliqués. Les problèmes soulevés par l'offre actuelle de services et les répercussions sur les enfants et leur famille, ainsi que sur le système de santé et de services sociaux, seront abordés ultérieurement. Il en est de même des problèmes d'arrimage avec d'autres milieux, comme les CPE, qui persistent malgré la signature d'ententes entre les CPE et les CSSS dans certaines régions.

MALGRÉ LES EFFORTS DÉPLOYÉS DEPUIS QUELQUES ANNÉES EN CE QUI A TRAIT AUX MÉCANISMES D'ACCÈS AUX SERVICES SPÉCIALISÉS EN RÉADAPTATION, LES PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ ET DE CONTINUITÉ SUBSISTENT.

Selon la nature et la gravité des problèmes, les enfants peuvent bénéficier de divers types d'intervention. Dans certains cas, des interventions précoces non spécifiques peuvent convenir et leur mise en route, avant même que l'investigation ne soit complétée et le diagnostic arrêté, pourrait faire gagner un temps précieux. Par contre, d'autres enfants vont requérir des interventions plus ciblées et la contribution de professionnels comme les orthophonistes ou les ergothérapeutes. Un travail important de clarification s'impose également pour établir quelles interventions précoces relèvent des compétences de la première ligne et lesquelles relèvent des services plus spécialisés en réadaptation. Les trajectoires, dans le réseau, des enfants qui ont des problèmes plus sérieux et qui ont besoin de ces services de réadaptation spécialisés, c'est-à-dire les enfants avec des retards de développement globaux nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels et ceux avec déficience intellectuelle avérée ou TED, seront discutées dans le dernier volume du présent rapport. En effet, malgré les efforts recensés depuis 2008 en ce qui a trait aux mécanismes d'accès aux services spécialisés en réadaptation, les problèmes de listes d'attente, de duplication des évaluations, de pénurie de ressources et de bris de continuité, particulièrement lors de l'entrée scolaire, alimentent les récriminations à l'égard de la performance du système de santé et de services sociaux.

RETOUR

Protection de l'enfance

Dans le domaine de la protection des enfants, le Québec a été un pionnier en introduisant une législation avant même la Convention relative aux droits de l'enfant. Depuis, la législation n'a cessé d'être ajustée sous l'impulsion d'une analyse critique soutenue du système de protection mis en place, analyse alimentée par de nombreux comités, chercheurs et plusieurs institutions comme la CDPDJ, le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général. Le milieu de la protection lui-même participe activement à cette réflexion, disposant maintenant d'un réseau universitaire résultant de la collaboration de deux instituts universitaires et d'un système d'information unifié.

DANS LE DOMAINE DE LA PROTECTION DES ENFANTS, LE QUÉBEC A ÉTÉ UN PIONNIER EN INTRODUISANT UNE LÉGISLATION AVANT MÊME LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT.

Malgré cette approche, qu'on pourrait qualifier globalement de réflexive, certains problèmes importants sont encore notés. D'une part, les enfants sous la protection de la jeunesse qui ont des problèmes de santé physique ou mentale ou des déficiences trouvent difficilement accès aux services requis, l'arrimage entre les centres jeunesse et les autres programmes-services présentant des ratés. En effet, le nombre de signalements pour négligence chez les jeunes enfants est en augmentation, ce qui fait dire à de nombreux observateurs que le dépistage des situations à risque et la prévention sont insuffisants. Ces services interpellent entre autres les CSSS. Pour des enfants qui font face à plusieurs facteurs de risque, en plus de la précarité socio-économique familiale, les programmes SIPPE sont réputés être insuffisants (INSPQ, 2010a). L'accès à des services plus intensifs pour prévenir la dégradation de la situation familiale n'est pas possible partout, puisque le déploiement des programmes en négligence, dans lesquels sont impliqués les CSSS et les CJ, est prévu dans toutes les régions pour 2015 (MSSS, 2010f). Des ententes entre les CJ et les CSSS ont été signées dans plusieurs régions et des efforts ont été consentis sur le plan de la formation, autant pour les intervenants en CJ et en CSSS. Il n'y a cependant pas d'arrimage entre le système d'information des CJ et celui des CLSC, de sorte qu'il n'y a pas de données actuellement sur le devenir des enfants dont les signalements ne sont pas retenus et qui sont référés aux CLSC pour une prise en charge. Nous verrons que, malgré les mesures mises en place, les problèmes d'arrimage entre les programmes-services font encore partie des constats d'actualité, par exemple pour les enfants sous la protection de la jeunesse qui ont des problèmes de santé physique ou mentale ou des déficiences. Relativement peu de temps s'est écoulé toutefois depuis les derniers changements législatifs et, bien que des études approfondies soient en cours, seuls quelques résultats préliminaires sont disponibles.

LE NOMBRE DE SIGNALEMENTS POUR NÉGLIGENCE CHEZ LES JEUNES ENFANTS EST EN AUGMENTATION, CE QUI FAIT DIRE À DE NOMBREUX OBSERVATEURS QUE LE DÉPISTAGE DES SITUATIONS À RISQUE ET LA PRÉVENTION SONT INSUFFISANTS.

Stabilité économique des familles

LE QUÉBEC S'EST DÉMARQUÉ DANS LE DOMAINE DU SOUTIEN AUX FAMILLES VIVANT EN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ EN AYANT RECOURS À LA LÉGISLATION POUR ENCADRER UN ENSEMBLE DE STRATÉGIES VISANT À LUTTER CONTRE LA PAUVRETÉ ET L'EXCLUSION SOCIALE.

Les programmes fédéraux et québécois destinés à améliorer la stabilité économique des familles ont été brièvement exposés, même si l'objet de ce rapport n'est pas d'en faire l'appréciation. Plusieurs mesures de soutien financier s'adressent à l'ensemble des familles, alors que d'autres visent les ménages avec enfants à faible revenu. Le Québec s'est démarqué dans ce domaine en ayant recours à la législation pour encadrer un ensemble de stratégies visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale. L'élaboration et la mise en œuvre des plans d'action sont le fruit d'une collaboration intersectorielle large, puisque les mesures touchent autant le revenu, l'emploi, la formation, le logement et le soutien au secteur communautaire que les services de garde à la petite enfance et les services de santé préventifs en PPE. Les politiques familiales ont également évolué au cours de la dernière décennie, de sorte que les nouveaux parents peuvent maintenant se prévaloir de congés plus longs à l'occasion d'une naissance ou d'une adoption, sans que leur situation économique ne s'en trouve compromise.

Le portrait dressé par le gouvernement des efforts accomplis au cours des dernières années montre une tendance à la baisse du nombre de jeunes de moins de 18 ans devant subir les conséquences d'un faible revenu. La situation des familles monoparentales demeure nettement moins enviable même si des progrès ont également été notés (MESS, 2010b). Le Québec se comparerait avantageusement aux autres provinces canadiennes selon plusieurs indicateurs (MSSS, 2007f). Cependant, la Société canadienne de pédiatrie note que la stratégie de lutte contre la pauvreté implantée en 2006 à Terre-Neuve-Labrador a permis de ramener, en quelques années, le taux de pauvreté infantile en deçà de celui au Québec (SCP, 2009a). Les comparaisons internationales indiquent que le Canada se positionne favorablement par rapport aux États-Unis, mais est déclassé par la France et les pays nordiques, par exemple (MSSS, 2007f ; UNICEF, 2010).

Un nouveau plan d'action multisectoriel pour la solidarité et l'inclusion sociale a été lancé en juin 2010. Ce plan contient des mesures destinées spécifiquement aux familles immigrantes et aux communautés autochtones, qui demeurent, avec les familles ayant un enfant avec une incapacité, des groupes particulièrement touchés par la pauvreté (MESS, 2010a).

Développement des communautés

L'IMPORTANCE DU SOUTIEN DES COMMUNAUTÉS POUR CONTRER L'ISOLEMENT DES FAMILLES NUCLÉAIRES DANS LE CONTEXTE DES CHANGEMENTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES A ÉTÉ SOULIGNÉE À MAINTES REPRISES.

Le nécessaire engagement de la société civile en faveur du bien-être des enfants était souligné dans la Convention relative aux droits de l'enfant. Miser sur le développement des communautés fait partie des stratégies mises de l'avant dans la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé et reprises dans le Programme national de santé publique du Québec. L'importance du soutien des communautés pour contrer l'isolement des familles nucléaires dans le contexte des changements sociodémographiques a été soulignée à maintes reprises dans la littérature. Plusieurs programmes fédéraux destinés aux communautés autochtones misent essentiellement sur cette approche, tels que PAPAR,

RETOUR

PAPACUN et *Grandir ensemble*. De nombreuses politiques provinciales touchant à la PPE font appel à cette stratégie d'action, de concert avec une offre directe de services. À titre d'exemple, rappelons que le MFA soutient les municipalités qui veulent développer une politique familiale et que nombre d'organismes communautaires œuvrant auprès des familles et des jeunes enfants reçoivent une contribution financière du MFA ou du MSSS. De plus, au fil des ans, plusieurs institutions ou programmes se sont vu attribuer des responsabilités à l'égard de la mobilisation des communautés. La responsabilité populationnelle confiée aux CSSS est assortie d'une obligation de mobiliser les intervenants des territoires locaux (MSSS, 2008e). Le volet « Soutien à la création d'environnements favorables à la santé et au bien-être » du programme SIPPE prévoyait que les organisateurs communautaires des CSSS impliqués dans la mise en œuvre des SIPPE joueraient un rôle actif pour mobiliser les organismes du secteur public, communautaire et privé afin de développer des actions intersectorielles (MSSS, 2004c). La création récente de fonds destinés à soutenir le développement des jeunes enfants et les habitudes de vie saines témoigne d'une perspective similaire, puisque les activités qui seront financées sont en grande partie conçues dans l'optique d'intervenir auprès des communautés pour soutenir leur mobilisation.

De nombreux questionnements et plusieurs motifs d'insatisfaction ont été recensés lors des consultations effectuées par le Commissaire : lacunes dans l'actualisation des RLS, manque de soutien aux organismes communautaires et d'intégration aux instances décisionnelles, tensions entre leur volonté d'autonomie et de coopération, enjeux de reddition de comptes, problèmes d'échange d'information au détriment des populations desservies à la fois par les entreprises d'économie familiale et les CLSC, par exemple. Par ailleurs, la création, lorsque de nouvelles initiatives sont mises en œuvre, de nouvelles tables régionales qui font fi des structures et dynamiques déjà en place est dénoncée. Il n'entre pas dans le cadre du présent travail de nous pencher sur les avantages et inconvénients des différentes options en matière de développement des communautés et nous n'approfondirons pas l'ensemble de ces questions dans la section consacrée aux constats du dernier volume de ce rapport, mais nous osons croire qu'une réflexion approfondie sera menée à cet égard, puisque le MSSS prévoit, dans son dernier plan stratégique, l'adoption d'un plan d'action ministériel pour le développement de communautés en santé (MSSS, 2010f).

Actions du secteur privé

La contribution du secteur privé au bien-être des enfants et des familles peut se concrétiser de plusieurs façons. Nous venons d'évoquer le rôle des communautés et il est clair que certaines actions du secteur privé peuvent contribuer à des initiatives collectives. À titre d'exemple, la fondation OLO, dont le financement est à la fois privé, caritatif et public, contribue de façon originale à des activités préventives auprès des femmes enceintes vivant en contexte de vulnérabilité. Le succès du programme OLO tient en partie au lien étroit qu'entretient la fondation avec les CSSS. Les partenariats conclus entre le gouvernement et la Fondation Chagnon sont des initiatives plus récentes qui doivent encore faire leurs preuves. C'est cependant par son influence sur les milieux de travail et les conditions de vie des familles que le secteur privé est susceptible d'avoir des répercussions à plus grande échelle sur la société. À cet égard, la conciliation travail-famille est un enjeu crucial pour les parents avec de jeunes enfants.

LA CONCILIATION ENTRE LES RESPONSABILITÉS PROFESSIONNELLES ET FAMILIALES DEMEURE UN ENJEU CRUCIAL POUR LES PARENTS AVEC DE JEUNES ENFANTS : LA RECHERCHE DE SOLUTIONS NÉCESSITE UNE MOBILISATION SOCIÉTALE ET UNE IMPLICATION DES SECTEURS PUBLIC ET PRIVÉ.

Le gouvernement québécois a pris certaines mesures pour favoriser la conciliation entre les responsabilités professionnelles et familiales des parents. Toutefois, sans une volonté franche et une implication active du secteur privé, l'atteinte d'un équilibre entre ces responsabilités, qui soit favorable à la santé et au bien-être des enfants, ne sera pas facile pour une majorité de familles qui comptent deux parents sur le marché du travail. Rappelons ici l'importance de l'environnement social précoce pour le développement de l'enfant et, par conséquent, celle du temps en famille et de la disponibilité, physique et mentale, des parents. Au-delà de ce que les entreprises peuvent faire pour leurs propres employés en matière de flexibilité des horaires, d'aménagement de lieux propices à l'allaitement ou d'organisation de services de garde, par exemple, il semble que la mobilisation du secteur privé en vue d'une recherche négociée de solutions novatrices à cet égard ne soit pas aisée.

Le Conseil de la famille et de l'enfance recommandait en 2000 que le gouvernement mette en place une campagne de sensibilisation sur la conciliation travail-famille pour contrecarrer les pressions axées sur la productivité au travail (CFE, 2000). Encore en 2008, le Conseil mentionnait que plusieurs pères n'osaient pas se prévaloir du congé de paternité et qu'il leur était aussi plus difficile « d'admettre le motif familial comme motif d'aménagement du temps de travail » (CFE, 2008, p. 75). Il y a donc lieu de se demander si la maigre place qu'occupent ces questions dans les médias et sur la place publique n'explique pas en partie la difficulté de faire des gains à cet égard. Il est vrai que bien peu d'attention est accordée, dans le débat social, aux enfants, à la priorité à accorder aux enfants, aux droits des enfants, aux choix sociaux à faire pour permettre aux parents de répondre à leurs besoins, aux services nécessaires pour favoriser le plein potentiel des enfants ainsi qu'aux enjeux éthiques que soulèvent certaines questions relatives aux pratiques, à l'organisation des services et à l'allocation des ressources.

RETOUR

Conclusion

RETOUR

> Conclusion

COMME NOUS VENONS DE LE VOIR, LES ENGAGEMENTS PRIS PAR LES GOUVERNEMENTS FÉDÉRAL ET PROVINCIAL SE SONT TRADUITS PAR LA PRODUCTION D'UN ÉVENTAIL DE POLITIQUES ET DE PLANS D'ACTION DANS DIVERS SECTEURS, EN PLUS DES MESURES LÉGISLATIVES ET ADMINISTRATIVES. AU QUÉBEC, L'INTERVENTION GOUVERNEMENTALE A ÉTÉ PARTICULIÈREMENT APPARENTE AU COURS DE LA DERNIÈRE DÉCENNIE SUR LE PLAN DU SOUTIEN FINANCIER DES FAMILLES, DES POLITIQUES FAMILIALES, DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ ET DE LA PROTECTION DE L'ENFANCE. DANS PLUSIEURS CAS, LES ACTIONS PLANIFIÉES VISAIENT DES FAMILLES VIVANT EN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ OU DES ENFANTS OU FAMILLES CONFRONTÉS À DES PROBLÈMES SOCIAUX OU DE SANTÉ PARTICULIERS. LES DISPOSITIONS UNIVERSELLES ONT ÉTÉ PLUS DISCRÈTES DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, S'AVÉRANT INSUFFISANTES POUR RÉPONDRE À L'ENSEMBLE DES BESOINS. LES SERVICES DE GARDE ÉDUCATIFS, PAR CONTRE, SONT DESTINÉS EN PRINCIPE À L'ENSEMBLE DES JEUNES ENFANTS, MAIS PEINENT TOUT DE MÊME À REJOINDRE LES FAMILLES VIVANT EN CONTEXTE DE VULNÉRABILITÉ.

Bon nombre de politiques, de plans d'action et de programmes examinés mettent de l'avant des stratégies similaires. On observe d'ailleurs une nette convergence sur le plan des stratégies d'action à privilégier entre les courants de pensée dans le domaine du droit des enfants et ceux issus des nouvelles connaissances scientifiques sur le développement de l'enfant et sur les conditions propices à celui-ci. Ainsi, retrouve-t-on de manière récurrente la notion de responsabilité partagée, l'importance de favoriser à la fois la santé et le développement en agissant en amont sur l'ensemble des déterminants ainsi que la plus-value d'agir à plusieurs niveaux auprès des individus et des environnements, par exemple. S'y ajoute la volonté d'offrir des services adaptés aux besoins, tant en intensité et en qualité qu'en temps opportun, tout en recourant à des pratiques prouvées efficaces et en utilisant de manière optimale les ressources. Il semble également que le recours à des consultations précède plus régulièrement l'élaboration des politiques.

LA STRUCTURE ACTUELLE DU SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX EST CARACTÉRISÉE PAR L'EXISTENCE DE SILOS. LA PLUPART DES GRANDES ORIENTATIONS ET POLITIQUES SONT PENSÉES EN FONCTION DE CES SILOS.

La structure actuelle du système de santé et de services sociaux est caractérisée par l'existence de silos. Les programmes-services ont pourtant été conçus pour répondre à l'ensemble des besoins de certaines catégories de clientèle, catégories qui n'ont pas nécessairement été pensées en fonction de la clientèle pédiatrique. La plupart des orientations et politiques sont également pensées en fonction de ces mêmes catégories, bien que les politiques les plus récentes, dans le domaine des déficiences, par exemple, concernent plusieurs clientèles. Pour contrer les effets de silo, de nombreuses recommandations ont été mises de l'avant afin d'améliorer la collaboration entre les programmes-services et avec d'autres secteurs. Les mesures proposées interpellent, selon les cas, les ministères, les autorités régionales ou locales ou les professionnels sur le terrain. Il nous est apparu essentiel d'examiner si les problèmes inventoriés depuis près de deux décennies sur le plan de l'accessibilité et de la continuité des services sont encore d'actualité, puisque les délais dans le diagnostic et la prise en charge des problèmes sociaux, de santé ou de développement ont des répercussions importantes sur le devenir de ces enfants, de même que sur leur santé et leur adaptation sociale à l'âge adulte. Indirectement, la question est soulevée de l'empreinte que laissent les politiques sur l'offre de services.

Le volume portant sur les recommandations du Commissaire fait état de la revue des constats ayant fait l'objet de rapports ou de publications et des témoignages recueillis par le Commissaire à l'égard de la performance du système de santé et de services sociaux. Cette revue nous permettra de revenir, entre autres, sur les principaux leviers d'action qui

touchent le système de santé et de services sociaux, à savoir la santé publique, la protection, les services de première ligne et les interventions précoces. Il va sans dire que cette analyse, davantage centrée sur le système de santé et de services sociaux, n'enlève rien à l'importance de continuer à miser sur la lutte contre la pauvreté et, de manière plus générale, à améliorer les conditions et les milieux de vie des enfants et des familles, ni à l'importance de développer une vision globale de l'ensemble des services requis pour répondre aux besoins de tous les enfants et de leur famille. Si le Québec se distingue favorablement par les efforts déployés sur plusieurs fronts, comme la protection de l'enfance, la lutte contre la pauvreté et les services de garde éducatifs, il y a lieu de se demander s'il s'est doté des outils nécessaires pour être en mesure d'innover, d'avoir une vision globale et à long terme et d'être réflexif autant par rapport aux pratiques professionnelles que par rapport aux modalités de gestion et aux structures en place.

> Annexes

Annexe I
SOURCES DES STATISTIQUES UTILISÉES

Tableaux de l'Institut de la statistique du Québec consultés pour le chapitre 3

Disponibles sur le site Internet [http://www.stat.gouv.qc.ca/outils/plan.htm]

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Espérance de vie à la naissance et à 65 ans selon le sexe, Québec, 1980-1982 à 2008-2010*, mis à jour le 5 mai 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/4p1.htm] (Consulté le 31 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Évolution des naissances selon le lieu de naissance des parents, Québec, 1980, 1985, 1990, 1995, 2000-2010*, mis à jour le 5 avril 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/425.htm] (Consulté le 30 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Familles selon la structure et le nombre d'enfants de tous âges, Canada, Québec et Ontario, 2006*, mis à jour le 19 avril 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/famls_mengs_niv_vie/menage_famille/men_fam_enf/familles/tableau_11.htm] (Consulté le 26 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Naissances et taux de fécondité selon l'âge de la mère, indice synthétique de fécondité et âge moyen à la maternité, Québec, 2002-2010*, mis à jour le 5 avril 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/403.htm] (Consulté le 30 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Naissances et taux de natalité, Québec, 1900-2010*, mis à jour le 5 avril 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/401.htm] (Consulté le 30 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Naissances selon l'état matrimonial des parents, Québec, 1951-2010*, mis à jour le 5 avril 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/410.htm] (Consulté le 30 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Naissances selon le type (simple ou multiple), Québec, 1988-2010*, mis à jour le 5 avril 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/450_type.htm] (Consulté le 30 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Population par année d'âge et par sexe, Québec, 1er juillet 2010*, mis à jour le 5 octobre 2010, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/201_2010.htm] (Consulté le 26 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Population par année d'âge et par sexe, Québec, 1er juillet 2009*, mis à jour le 5 octobre 2010, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/201_2009.htm] (Consulté le 26 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Population par année d'âge et par sexe, Québec, 1er juillet 2001*, mis à jour le 15 janvier 2009, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/201-01.htm] (Consulté le 26 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Taux de chômage, par région administrative, par région métropolitaine de recensement et ensemble du Québec, 2000-2010*, mis à jour le 10 février 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/march_travl_remnr/parnt_etudn_march_travl/pop_active/stat_reg/taux_chomage_reg.htm] (Consulté le 1er août 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Taux de fécondité selon le groupe d'âge de la mère, indice synthétique de fécondité et âge moyen à la maternité, Québec, 1951-2010*, mis à jour le 5 avril 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/402.htm] (Consulté le 30 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). *Taux d'emploi, par région administrative, par région métropolitaine de recensement et ensemble du Québec, 2000-2010*, mis à jour le 11 février 2011, [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/march_travl_remnr/parnt_etudn_march_travl/pop_active/stat_reg/taux_emploi_reg.htm] (Consulté le 1er août 2011).

RETOUR

Tableaux d'Éco-Santé consultés pour le chapitre 3

Disponibles sur le site Internet [http://www.ecosante.fr/index2.php?base=QUEB&langh=FRA&langs=FRA&sessionid=]

Déchirure périnéale, 1er et 2e degrés, Taux annuel moyen sur 5 ans, pour 100 accouchements, 1995 et 2005

Enfants (moins 18 ans) vivant avec un seul parent, 0 à 5 ans, Pourcentage, total, 2006, Nunavik et TCBJ

Épisiotomies, Taux annuel moyen sur 5 ans, pour 100 accouchements, 1995 et 2005

Espérance de vie à la naissance, en années, sur 5 ans, 2007

Fécondité selon l'âge, 15 à 49 ans, Indice synthétique de fécondité, sur 5 ans, 2007, Nunavik et TCBJ

Hospitalisation, 1re année de vie, selon le diagnostic, Taux annuel moyen pour 10 000 enfants, sur 5 ans

Logements privés nécessitant réparations majeures, Logements loués, Pourcentage, total, 2006, Nunavik et TCBJ

Morbidité néonatale, Septicémie néonatale, Taux annuels moyens (5 ans) pour 1 000 nouveau-nés, 2005

Morbidité néonatale, Syndrome de détresse respiratoire, Taux annuels moyens (5 ans) pour 1 000 nouveau-nés, 2005

Mortalité infantile, Infantile (0 à 364 jours), Taux pour 1 000 naissances vivantes, sur 5 ans, 2007, Nunavik et TCBJ

Mortalité infantile, Néonatale (0 à 27 jours), Taux pour 1 000 naissances vivantes, sur 5 ans, 2007, Nunavik et TCBJ

Mortalité infantile, Post-néonatale (28 à 364 jours), Taux pour 1 000 naissances vivantes, sur 5 ans, 2007, Nunavik et TCBJ

Mortalité périnatale, Mortinatalité, Taux pour 1 000 naissances totales, sur 5 ans, 2007, Québec et Nunavik

Mortalité selon l'âge, 0 à 4 ans, Taux annuel moyen brut (5 ans) pour 100 000 personnes, 2007, Québec, Nunavik et TCBJ

Naissances prématurées, Total, Pourcentage, total, sur 5 ans, 2007, Nunavik et TCBJ

Naissances, Retard de croissance intra-utérine (RCIU), Total, Pourcentage, total, sur 5 ans, 2007, Nunavik et TCBJ

Naissances selon la scolarité de la mère, Moins de 11 ans de scolarité, Pourcentage, total, sur 5 ans, 2007, Nunavik et TCBJ

Population selon le sexe et l'âge, 0 à 5 ans, Pourcentage, sexes réunis

Taux de grossesse chez les adolescentes de 14 à 17 ans, pour 1 000, 2003-2007, Nunavik et TCBJ

Tableaux de Statistique Canada consultés pour le chapitre 3

Disponibles sur le site Internet [http://www.statcan.gc.ca/start-debut-fra.html]

STATISTIQUE CANADA. *Consommation alimentaire selon l'occasion déclarée, selon le groupe d'âge et le sexe, population à domicile d'un an et plus, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes cycle 2.2, Canada et provinces, occasionnel, 2004*, CANSIM, Tableau 105-2012, [En ligne], (Consulté le 27 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Consommation de suppléments de vitamines et de minéraux au cours du dernier mois, selon le groupe d'âge et le sexe, population à domicile d'un an et plus, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes cycle 2.2, Canada et provinces, occasionnel, 2004*, CANSIM, Tableau 105-2011, [En ligne], (Consulté le 27 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Décès et taux de mortalité infantiles, selon le groupe d'âge, Canada, provinces et territoires, annuel, 2007*, CANSIM, Tableau 102-0507, [En ligne], (Consulté le 27 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Espérance de vie, à la naissance et à 65 ans, selon le sexe et par province et territoire, 2005-2007*, CANSIM, Tableau 102-0512, [En ligne], (Consulté le 30 mai 2011).

RETOUR

STATISTIQUE CANADA. *Indice de masse corporelle (IMC) mesuré chez les enfants, selon le groupe d'âge et le sexe, population à domicile de 2 à 17 ans excluant les femmes enceintes, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes cycle 2.2, Canada, provinces et territoires, occasionnel, 2004*, CANSIM, Tableau 105-2002, [En ligne], (Consulté le 27 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Mesures de l'insécurité alimentaire du ménage, selon la présence d'enfants dans le ménage, Canada, provinces et territoires, occasionnel, 2007-2008*, CANSIM, Tableau 105-0546, [En ligne], (Consulté le 26 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Mortalité infantile, selon le sexe et le poids à la naissance, Canada, provinces et territoires, annuel, 2007*, CANSIM, Tableau 102-0030, [En ligne], (Consulté le 5 janvier 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Naissances vivantes et morts fœtales (mortinaissances), selon le type (simple ou multiple), Canada, provinces et territoires, annuel, 2008*, CANSIM, Tableau 102-4515, [En ligne], (Consulté le 31 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Naissances vivantes, indicateurs de poids à la naissance, selon caractéristiques de la mère et de l'enfant, Canada, annuel, 2008*, CANSIM, Tableau 102-4511, [En ligne], (Consulté le 30 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Naissances vivantes, indicateurs des semaines de gestation, selon caractéristiques de la mère et de l'enfant, Canada, annuel, 2008*, CANSIM, Tableau 102-4513, [En ligne], (Consulté le 31 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Naissances vivantes, selon le poids à la naissance et le sexe, Canada, provinces et territoires, annuel, 2008*, CANSIM, Tableau 102-4509, [En ligne], (Consulté le 30 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Naissances vivantes, selon les semaines de gestation et le sexe, Canada, provinces et territoires, annuel, 2008*, CANSIM, Tableau 102-4512, [En ligne], (Consulté le 30 mai 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Profil d'indicateurs de la santé, taux normalisés selon l'âge, estimations annuelles, selon le sexe, Canada, provinces et territoires, occasionnel, 2009*, CANSIM, Tableau 105-0503, [En ligne], (Consulté le 3 juin 2011).

STATISTIQUE CANADA. *Taux brut de natalité, taux de fécondité par groupe d'âge et indice synthétique de fécondité (naissances vivantes), Canada, provinces et territoires, annuel, 2008*, CANSIM, Tableau 102-4505, [En ligne], (Consulté le 30 mai 2011).

Annexe II
NATIONS AUTOCHTONES : QUELQUES INFORMATIONS

L'Assemblée nationale du Québec reconnaît onze nations autochtones : les Abénaquis, les Algonquins, les Attikameks, les Cris, les Hurons-Wendat, les Innus (Montagnais), les Malécites, les Micmacs, les Mohawks, les Naskapis et les Inuits. Parmi ces onze nations, les dix premières peuvent être désignées ensemble par l'expression « Premières Nations », alors que cette appellation ne s'applique pas aux Inuits.

En 2007, les Premières Nations et les Inuits comptaient, en tout, 87 167 personnes. Près de 75 % d'entre eux vivent dans une réserve indienne, dans un établissement indien[1], ou encore sur une terre conventionnée. Les autres habitent hors des communautés, notamment en milieu urbain.

Vingt-quatre communautés sont désignées « communautés autochtones conventionnées » en vertu de la Convention de la Baie-James et du Nord québécois de 1975, conclue avec les Cris et les Inuits (neuf communautés cries et quatorze communautés inuites), et de la Convention du Nord-Est québécois de 1978, conclue avec les Naskapis. Ainsi, 31 % des membres des nations autochtones sont conventionnés, alors que 68 % sont non conventionnés ; ces derniers se répartissent dans trente-deux communautés.

Sources : AADNC, 2007 ; MSSS, 2007e.

1. La réserve est une parcelle de terrain mise de côté à l'usage et au profit d'un groupe d'Indiens (Loi sur les Indiens, L.R.C., 1985, ch. I-5). Un établissement est un territoire occupé par une bande (groupe d'Indiens), mais qui ne constitue pas une réserve ni une terre de catégorie 1 qui est à l'usage et au bénéfice exclusifs des populations cries, inuites et naskapies (UMQ, 2006).

RETOUR

Annexe III

Tableau 13

Scolarité des parents – familles biparentales avec enfants, Québec, 2006			
Diplomation	Avec enfants de 18 ans et plus		
	Les deux parents	Père	Mère
Sans diplôme	25,5	25,4	25,7
Études secondaires	41,7	41,6	41,8
Études collégiales générales et professionnelles	13,6	12,0	15,2
Universitaire 1er cycle	13,6	13,8	13,4
Universitaire 2e et 3e cycle	5,5	7,2	3,8

Source: MFA, 2011.

Tableau 14

Scolarité des parents – familles monoparentales avec enfants, Québec, 2006			
Diplomation	Avec enfants de 18 ans et plus		
	Chef de famille	Père	Mère
Sans diplôme	37,6	31,7	39,4
Études secondaires	35,3	40,3	33,8
Études collégiales générales et professionnelles	11,4	10,4	11,7
Universitaire 1er cycle	11,7	11,7	11,7
Universitaire 2e et 3e cycle	4,0	5,9	3,4

Source: MFA, 2011.

Annexe IV
MODE D'ORGANISATION DES SERVICES : UN BREF APERÇU

À la suite de l'adoption par le gouvernement du Québec, en décembre 2003, de la Loi sur les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux allait émerger un nouveau mode d'organisation des services dans chaque région du Québec, basé sur des réseaux locaux de services (RLS). Cela a donné lieu à la création d'instances locales par territoire, regroupant en un centre de santé et de services sociaux (CSSS) les services de santé et les services sociaux offerts par les centres locaux de services communautaires (CLSC), par les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, dans plusieurs cas, par les centres hospitaliers (CH).

Les objectifs recherchés par la création de ces 95 RLS, qui ont vu le jour dans les années 2004 et 2005, sont de promouvoir une vision novatrice de l'organisation et de la prestation de services, basée sur les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services. Cette approche est mise de l'avant pour déterminer les besoins de santé et de bien-être à l'échelle de la population locale et mieux ajuster l'ensemble des interventions en conséquence, pour améliorer les interfaces entre tous les prestataires de services et assurer aux citoyens une continuité à travers tout le continuum de services recouvrant « le prévenir, le guérir et le soutenir ». Les CSSS ont dorénavant une responsabilité au regard du maintien de la santé de l'ensemble de la population du territoire desservi, et pas seulement au regard de la clientèle qui consulte. De plus, ils doivent améliorer l'accessibilité, la coordination et la continuité des services, et ce, en rapprochant les services de la population et en travaillant en étroite collaboration avec les partenaires de leur communauté pour maintenir et développer le réseau local de services. De la perspective du MSSS, ces partenaires comprennent les médecins en clinique médicale ou en GMF, les pharmacies communautaires, les entreprises d'économie sociale, les organismes communautaires et les ressources privées et non institutionnelles. La Loi sur les services de santé et les services sociaux a été modifiée en 2005 pour intégrer ces dernières modifications.

La responsabilité populationnelle préconisée par ce virage pour répondre à l'ensemble des besoins d'une population implique une conciliation entre les orientations ministérielles, les orientations régionales déterminées par les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les orientations locales. Les CSSS sont les maîtres d'œuvre de la définition de ces orientations locales et de l'organisation des services qui en découle sur leur territoire. Les orientations locales sont déclinées dans un projet organisationnel et dans un ou des projets cliniques, en tenant compte des besoins déterminés localement et des ressources mobilisables sur le territoire du CSSS. Les partenariats que le CSSS met en place pour assurer la continuité des services et les ententes dont il convient avec les acteurs sectoriels (cliniques médicales, GMF, résidences privées pour personnes âgées, etc.) et intersectoriels (CPE, commissions scolaires, etc.) tiennent compte des possibilités et des responsabilités de chacun et de leur imputabilité mutuelle.

Pour plus d'information

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2009c). *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 181 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008a). *En bref – Le système de santé et de services sociaux au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 14 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008e). *Programme national de santé publique 2003-2012: Mise à jour 2008*, Québec, Gouvernement du Québec, 101 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004a). *L'architecture des services de santé et des services sociaux: Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004f). *Projet-clinique: cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux – Résumé*, Québec, Gouvernement du Québec, 25 p.

RETOUR

Annexe V

QUELQUES FAITS MARQUANT L'ÉVOLUTION DE LA PROTECTION DE L'ENFANT AU QUÉBEC

1975	Rapport Batshaw – Rapport concernant les conditions de réadaptation des enfants et des adolescents placés en centre d'accueil.
1977	Première Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ) ciblant les enfants dont la sécurité ou le développement est ou peut être compromis. Entrée en vigueur le 15 janvier 1979.
1982	Rapport Charbonneau – Rapport de la Commission parlementaire spéciale sur la protection de la jeunesse.
1988	Rapport Harvey I – *Rapport sur l'analyse des activités de réception et de traitement des signalements, d'évaluation et d'orientation en protection de la jeunesse.*
1991	Rapport Bouchard – *Un Québec fou de ses enfants.*
1991	Rapport Harvey II – *La protection sur mesure, un projet collectif* – Rapport concernant le processus d'application des mesures de protection de la jeunesse.
1992	Rapport Jasmin – *La protection de la jeunesse... plus qu'une loi* – Rapport réclamant notamment des ajustements dans les délais de cour.
1993	Fusion des centres de réadaptation (CR) et des centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) – Création des 16 centres jeunesse.
1998	Rapport Beaumont – Rapport révélant une situation de maltraitance sur plusieurs enfants membres d'une même famille, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.
1998	Rapport Lebon – *État de la situation et recommandations au regard des listes d'attente en protection de la jeunesse et de l'accessibilité aux services à la jeunesse.*
1999	Mise en place du programme de développement des pratiques en centres jeunesse par l'Association des centres jeunesse du Québec, incluant le Programme national de formation (PNF).
2000	Rapport Lebon – *Liste d'attente en protection de la jeunesse et accessibilité aux services à la jeunesse. Bilan 1998-1999. Le Rapport Lebon: un an plus tard...*
2000	Rapport Clair – Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux – Recommandation d'investir massivement dans les centres jeunesse pour les cinq prochaines années.
2000	Rapport Cloutier – *Analyse de la politique de placement en ressource de type familial,* Centre jeunesse de Québec – Institut universitaire.
2002	Mise en place de l'Entente multisectorielle relative aux enfants victimes d'abus sexuels, de mauvais traitements physiques ou d'une absence de soins menaçant leur santé physique (MSSS, ministère de la Justice du Québec, ministère de la Sécurité publique, ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport du Québec, ministère de la Famille et des Aînés).
2004	Rapport Dumais et Rapport Turmel portant sur les principales recommandations à apporter à la LPJ.
2006-2009	Adoption des modifications et des nouvelles dispositions de la LPJ, notamment: > les durées maximales d'hébergement; > les motifs de signalement; > la conciliation judiciaire; > la tutelle; > le registre des enfants signalés.

Source: CJQ, 2009. Reproduction légèrement modifiée du tableau présenté aux pages 10 à 13.

Annexe VI
APERÇU DES RESSOURCES PROFESSIONNELLES ACTIVES EN PPE

La présente annexe vise à donner un aperçu général des ressources professionnelles actives au Québec qui interviennent en périnatalité ou en petite enfance. Il s'avère en effet difficile de présenter un portrait précis du nombre de professionnels participant directement à l'offre de services pour la clientèle des femmes enceintes et des enfants de 0 à 5 ans, puisque, à cause de leur organisation, la majorité des services ne s'adressent pas exclusivement à cette clientèle et que la plupart des professions, excluant les pédiatres, ne limitent pas leur pratique à une tranche d'âge particulière. Les données résumées ci-après proviennent de diverses sources, notamment des ordres professionnels. Dans certains cas, il nous a été possible d'extraire des données concernant les lieux de pratique et d'exclure les professionnels n'étant pas actifs en pratique clinique. Rappelons que nous n'avons généralement pas été en mesure d'estimer le nombre de professionnels œuvrant auprès des femmes enceintes et des enfants.

Médecins de famille

> Selon les données de la RAMQ, le Québec comptait 8 042 omnipraticiens actifs en 2009 (MSSS, 2011).

> D'après une étude de la FMOQ sur les profils de pratique en 2006-2007, seulement 60 % des équivalents à temps plein (ETP) en médecine familiale travaillent en première ligne (Côté et autres, 2011).

Infirmières

> Le Québec comptait 54 099 infirmières en 2008, excluant les infirmières auxiliaires (BDSO, site Internet).

> D'après des données obtenues de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), approximativement 6 500 infirmières, soit environ 10 % de l'effectif, étaient actives en périnatalité et en petite enfance en 2008-2009. De ce nombre, environ la moitié œuvraient en périnatalité (suivi de grossesse, accouchements, soins néonataux généraux), 10 % en soins intensifs néonataux, 17 % en CSSS (petite enfance et famille), 16 % en pédiatrie et 7 % en GMF (Côté et autres, 2011).

Obstétriciens

> Le Québec compte actuellement 421 obstétriciens-gynécologues détenant un poste inclus dans les plans régionaux d'effectifs médicaux (PREM) (MSSS, site Internet – 2).

> Il semble impossible de savoir combien d'obstétriciens-gynécologues se consacrent exclusivement à la pratique de la gynécologie et combien font de la première ligne.

> Il est à noter qu'une nouvelle spécialité en médecine maternelle et fœtale a été reconnue au Québec en novembre 2010.

Pédiatres

> Le Québec compte actuellement 470 pédiatres détenant un poste inclus dans les plans régionaux d'effectifs médicaux (PREM) (MSSS, site Internet – 2).

> D'après des données de 2009 provenant de l'Association des pédiatres, environ 31 % des pédiatres étaient surspécialisés et un autre 27 % (pédiatres généraux) pratiquaient en milieu universitaire. Enfin, environ 14 % des pédiatres pratiquaient exclusivement en cabinet, les autres travaillant dans d'autres institutions comme les CH régionaux ou les CR. Il s'avère difficile d'estimer combien de pédiatres fournissent des soins de première ligne à la clientèle pédiatrique (Côté et autres, 2011).

> Il est à noter qu'une nouvelle spécialité en médecine néonatale et périnatale a été reconnue au Québec en novembre 2010.

Orthophonistes et audiologistes

> En mars 2010, 1 766 orthophonistes et 326 audiologistes étaient inscrits au tableau de l'ordre. De ce nombre, 1 561 et 274, respectivement, étaient des membres réguliers (OOAQ, 2010).

RETOUR

Ergothérapeutes

> Au 31 mars 2010, 4 109 ergothérapeutes étaient membres de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec, dont environ 3 530 membres réguliers ou nouvellement gradués. De ce nombre, environ 73 % seraient actifs dans le secteur public et 27 %, dans le secteur privé (OEQ, 2010).

Psychoéducateurs

> En 2009-2010, l'Ordre des conseillers et conseillères d'orientation et des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec comptait 3 248 psychoéducateurs parmi ses membres, dont environ 2 900 étaient des membres réguliers ou nouvellement gradués. Parmi les membres inscrits, 33 % œuvraient dans le milieu de l'éducation, 11 % en centre de réadaptation, 4 % en centre hospitalier, 11 % dans un centre jeunesse et 16 % en CLSC. De plus, 1 % d'entre eux travaillaient dans le domaine de la petite enfance sans précision concernant l'institution, alors que 3 % étaient actifs dans un organisme communautaire (OCCOPPQ, 2010).

Psychologues

> En 2009-2010, l'Ordre des psychologues comptait 8 469 membres inscrits, dont 7 272 membres réguliers ou nouvellement gradués. La répartition par secteur d'emploi indique que 12 % des psychologues œuvrent en centre hospitalier, 8,5 % en CLSC, 1,9 % en centre jeunesse, 6,8 % en centre de crise, d'hébergement ou de réadaptation, 8,1 % dans les écoles primaires (pour environ 22 % au total dans le milieu de l'éducation) et 37,2 % en cabinet privé (Ordre des psychologues du Québec, 2010).

Physiothérapeutes

> En mars 2010, 4 305 physiothérapeutes et 2 237 thérapeutes en réadaptation physique étaient inscrits au tableau de l'Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec, dont 3 896 et 2 090, respectivement, étaient des membres réguliers (OPPQ, 2010).

> D'après des données de 2007, environ 26 % des physiothérapeutes au Québec travaillaient en centre hospitalier, 15 % dans un centre de réadaptation ou dans un centre hospitalier de réadaptation, 12 % en CSSS et 41 % en privé (ICIS, 2008).

Dentistes

> Selon les données de la RAMQ, le Québec comptait 3 566 dentistes actifs en 2008 (MSSS, site Internet – 3).

Optométristes

> Selon les données de la RAMQ, le Québec comptait 1 243 optométristes actifs en 2008 (MSSS, site Internet – 3).

RETOUR

> Références bibliographiques

ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE – FRANCE (2009). *L'alimentation du nouveau né et du nourrisson – Rapport adopté le 24 février 2009*, Commission XI, [En ligne], [http://www.santeallaitementmaternel.com/s_informer/trouver_article/articles/documents/RapportAcademieMedecine-fev09.pdf] (Consulté le 3 août 2011).

AFFAIRES AUTOCHTONES ET DÉVELOPPEMENT DU NORD CANADA (AADNC) (2007). *La démographie autochtone. Projections de la population, des ménages et des familles, 2001-2026*, 29 p., [En ligne], mis à jour le 29 septembre 2010, [http://www.ainc-inac.gc.ca/ai/rs/pubs/sts/ad/ad-fra.pdf] (Consulté le 29 juillet 2011).

AFFAIRES INDIENNES ET DU NORD CANADA (AINC) (2010). *De meilleurs résultats pour les enfants des Premières nations : Le rôle d'AINC en tant que bailleur de fonds pour les Services à l'enfance et à la famille des Premières nations*, 10 p., [En ligne], mis à jour en juillet 2010, [http://www.ainc-inac.gc.ca/hb/sp/fncf/cfsd-fra.asp] (Consulté le 11 novembre 2010).

AFFAIRES INDIENNES ET DU NORD CANADA (AINC) (2005). *Programme des services à l'enfance et à la famille des Premières nations, Manuel national*, Ottawa, ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 138 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2010a). *Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants – 2008 : Données principales*, Ottawa, ASPC, 111 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2010b). *Évaluation sommative du Programme d'action communautaire pour les enfants 2004-2009*, Ottawa, ASPC, [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/about_apropos/evaluation/reports-rapports/2009-2010/capc-pace/index-fra.php] (Consulté le 10 juin 2011).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2010c). *Évaluation sommative du Programme canadien de nutrition prénatale 2004-2009*, Ottawa, ASPC, [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/about_apropos/evaluation/reports-rapports/2009-2010/cpnp-pcnp/index-fra.php] (Consulté le 10 juin 2011).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2010d). *Surveillance des anomalies congénitales au Canada : Résultats d'une enquête menée en 2006-2007 sur la disponibilité de certaines variables dans les provinces et territoires canadiens*, Ottawa, ASPC, 28 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2009a). *Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 246 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2009b). *Étude des blessures chez les enfants et les jeunes, Édition 2009 – Pleins feux sur la sécurité des produits de consommation*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 47 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2009c). *Grandir sainement – Priorités pour un avenir en santé : Rapport sur l'état de la santé publique au Canada 2009*, Ottawa, ASPC, 152 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2009d). *Évaluation intérimaire de la Stratégie nationale d'immunisation : avril 2003 à juin 2007*, Ottawa, ASPC, 25 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2009e). *Le diabète au Canada, Rapport du Système national de surveillance du diabète*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 28 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2008). *Rapport sur la santé périnatale au Canada*, édition 2008, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Santé Canada, 336 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2005). *Donnons sa chance à chaque mère et à chaque enfant : rapport sur la santé de la mère et de l'enfant au Canada*, Ottawa, ASPC, 12 p.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2003). *Attachement du nourrisson – ce que les professionnels doivent savoir*, [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/mhp-psm/pub/fc-pc/prof_savoir-fra.php] (Consulté le 29 juillet 2011).

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC). *Y'a personne de parfait*, [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/parent/nobody-personne/index-fra.php] (Consulté le 17 mai 2011).

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP) (2005). « Policy Statement – Organizational Principles to Guide and Define the Child Health Care System and/or Improve the Health of All Children », Section on Breastfeeding, Breastfeeding and the Use of Human Milk, *Pediatrics*, février, vol. 115, n° 2, p. 496-506.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP) – COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES (2006). « Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening », *Pediatrics*, vol. 118, nº 1, p. 405-420.

ANCTIL, M. (2008). *Enquête de santé auprès des Inuits du Nunavik 2004 : Qanuippitaa ? Comment allons-nous ? – Les faits saillants de l'enquête*, Québec, Institut national de santé publique du Québec et Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, 7 p.

ASSOCIATION CANADIENNE DU DIABÈTE (ACD) et DIABÈTE QUÉBEC (DQ) (2011). *Diabète : le Canada à l'heure de la remise en question. Tracer une nouvelle voie*, ACD et DQ, 62 p.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (ACJQ) (2010). *La négligence – Bilan des directeurs de la protection de la jeunesse / Directeurs provinciaux 2010*, Montréal, ACJQ, 52 p.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (ACJQ) et ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC (ACCQ) (1998). *CLSC et centres jeunesse : Des établissements qui s'appuient pour les services aux parents, aux jeunes et à leur famille – Cadre de référence*, Montréal, Comité conjoint CLSC et Centres jeunesse, 20 p.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (ACJQ) et FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (FQCRDI) (2005). *Cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage des responsabilités CJ-CRDI*, Montréal, ACJQ et FQCRDI, 40 p.

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (AERDPQ) [s. d.]. *La réadaptation fait la différence dans la vie des personnes ayant une déficience physique : Enjeux et engagements 2009-2012*, 13 p., [En ligne], [http://acces.aerdpq.org/Docs/Brochure-CRDP-2006-09_FR_VF.pdf] (Consulté le 30 mai 2011).

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES ALLERGIES ALIMENTAIRES (AQAA) (2011). *Statistiques*, [En ligne], [http://www.aqaa.qc.ca/_library/images/contentImages/statistiques_allergies_alimentaires_2011.pdf] (Consulté le 27 mai 2011).

AVENIR D'ENFANTS. [En ligne], [http://avenirdenfants.org/] (Consulté le 19 janvier 2011).

BANQUE DE DONNÉES DES STATISTIQUES OFFICIELLES SUR LE QUÉBEC (BDSO). *Personnel infirmier en emploi et en ETC dans le réseau des établissements sociosanitaires du Québec selon la région sociosanitaire et la catégorie de personnel*, [En ligne], mis à jour le 18 novembre 2009, [http:www.bdso.gouv.qc.ca] (Consulté le 27 juillet 2011).

BARKER, D. J. P. (2004). « The developmental origins of well-being », *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, vol. 3, nº 1449, p. 1359-1366.

BÉGIN, C., et autres (2002). « Le couple. Section I – Détresse conjugale et facteurs associés à l'évaluation de la relation entre conjoints », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002) – De la naissance à 29 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, nº 11, 69 p.

BOIVIN, M., et autres (2002). « Évolution des perceptions et des conduites parentales », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002) – De la naissance à 29 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, nº 9, 41 p.

BUSHNIK, T. (2006). *La garde des enfants au Canada*, nº 89-599-MIF au catalogue, nº 003, Ottawa, ministre de l'Industrie, 104 p.

CANADA (1985). *Loi canadienne sur les droits de la personne : L.R.C., 1985, ch. H-6, à jour en date du 17 mai 2011*, [Canada], ministère de la Justice.

CANADA (1984). *Loi canadienne sur la santé : L.R.C., 1985, ch. C-6, à jour en date du 17 mai 2011*, [Canada], ministère de la Justice.

CANADA (1982a). *Charte canadienne des droits et libertés (partie I de la Loi constitutionnelle de 1982), sanctionnée le 29 mars 1982*, [Canada], ministère de la Justice.

CANADA (1982b). *Loi constitutionnelle de 1982*, [Canada], ministère de la Justice.

CENTER ON THE DEVELOPING CHILD AT HARVARD UNIVERSITY (2010). *The Foundations of Lifelong Health Are Built in Early Childhood*, 30 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 10 août 2010).

CENTER ON THE DEVELOPING CHILD AT HARVARD UNIVERSITY (2007). *A Science-Based Framework for Early Childhood Policy: Using Evidence to Improve Outcomes in Learning, Behavior, and Health for Vulnerable Children*, 34 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

RETOUR

CENTRE DE LIAISON SUR L'INTERVENTION ET LA PRÉVENTION PSYCHOSOCIALES (CLIPP) (2008). *La négligence envers les enfants – Bilan des connaissances*, Montréal, CLIPP, 46 p.

CENTRE DE LIAISON SUR L'INTERVENTION ET LA PRÉVENTION PSYCHOSOCIALES (CLIPP) (2005). *Le syndrome du bébé secoué*, 2e édition revue et augmentée, mis à jour en mars 2009, Montréal, CLIPP, 13 p.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE (CHU) SAINTE-JUSTINE (2006). *Syndrome du bébé secoué – Mieux comprendre le trauma crânio-cérébral non accidentel de l'enfant*, CD-Rom, Médiathèque du CHU Sainte-Justine.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (1998). *La complémentarité dans les services d'obstétrique et de néonatalogie*, Montréal, CMQ, 7 p.

COMITÉ DES DROITS DE L'ENFANT, HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME (HCDH) (2005). *Observation générale n° 7, Mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance*, CRC/C/GC/7/Rev.1, 20 septembre 2006, Comité des droits de l'enfant, Quarantième session, Genève, 12-30 septembre 2005, [En ligne], [http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/GeneralComment7Rev1_fr.pdf] (Consulté le 9 juin 2011).

COMITÉ DES DROITS ÉCONOMIQUES, SOCIAUX ET CULTURELS, HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME (HCDH) (2000). *Questions de fond concernant la mise en œuvre du pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, Observation générale n° 14, Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels), Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Vingt-deuxième session, Genève, 25 avril-12 mai 2000, E/C.12/2000/4, 11 août 2000, [En ligne], [http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G00/439/35/PDF/G0043935.pdf?OpenElement] (Consulté le 9 juin 2011).

COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DE COORDINATION EN MATIÈRE DE VIOLENCE CONJUGALE ET FAMILIALE (1995). *Politique d'intervention en matière de violence conjugale : Prévenir, dépister, contrer la violence conjugale*, Québec, Gouvernement du Québec, 77 p.

COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DE COORDINATION EN MATIÈRE DE VIOLENCE CONJUGALE, FAMILIALE ET SEXUELLE (2001a). *Orientations gouvernementales en matière d'agression sexuelle*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 90 p.

COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DE COORDINATION EN MATIÈRE DE VIOLENCE CONJUGALE, FAMILIALE ET SEXUELLE (2001b). *Orientations gouvernementales en matière d'agression sexuelle – Plan d'action*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 23 p.

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ – CHAMBRE DES COMMUNES CANADA (2007). *Des enfants en santé : une question de poids*, Ottawa, Communication Canada, 78 p.

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE (2009). *Éducation et garde des jeunes enfants : prochaines étapes*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, 252 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ DU TRAVAIL DU QUÉBEC (CSST) (2011). *Pour une maternité sans danger : Statistiques 2006-2009*, Québec, CSST, 57 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) (2008a). *Portrait des blessures physiques accidentelles et intentionnelles survenant au sein des communautés des Premières Nations du Québec de 2004 à aujourd'hui*, rapport final, Québec, CSSSPNQL, 184 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) (2008b). *Portrait régional de la situation en matière de besoins spéciaux pour la clientèle âgée entre 0-6 ans des Premières Nations du Québec*, Québec, CSSSPNQL, 57 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) (2006). *L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec 2002 – Rapport des Premières Nations vivant dans les communautés*, Wendake, CSSSPNQL, 213 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) [s. d.]a. *Caractéristiques communautaires : Issues de grossesse et de mortalité infantile chez les Premières Nations du Québec*, Québec, CSSSPNQL, 11 p.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL) [s. d.]b. *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec 2007-2017*, [s. l.], CSSSPNQL, 106 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (CDPDJ) (2011). *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur la protection de la jeunesse (Article 156.1 de la LPJ)*, Montréal, CDPDJ, 149 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (CDPDJ) (2010). *Nunavik : Rapport de suivi des recommandations de l'enquête portant sur les services de protection de la jeunesse dans la baie d'Ungava et la baie d'Hudson*, Québec, CDPDJ, 56 p.

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (CDPDJ) (2007). *Enquête portant sur les services de protection de la jeunesse dans la baie d'Ungava et la baie d'Hudson – Nunavik : Rapport, conclusions d'enquête et recommandations*, Québec, CDPDJ, 82 p.

COMMISSION SCOLAIRE DE MONTRÉAL (CSDM) (2010). *Rapport annuel d'évaluation 2008-2009. Le bilan du plan stratégique*, Montréal, CSDM, 56 p.

COMMITTEE ON UNDERSTANDING PREMATURE BIRTH AND ASSURING HEALTHY OUTCOMES, BOARD ON HEALTH SCIENCES POLICY (2007). *Preterm birth: Causes, Consequences, and Prevention – Summary*, dans R. E. BEHRMAN et A. STITH BUTLER (éd), Institute of Medicine of the Academies, The National Academies Press, p. 1-30.

CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ (CCS) (2006). *Leur avenir commence maintenant. Des choix sains pour les enfants et les jeunes au Canada*, Toronto, CCS, 49 p.

CONSEIL CRI DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE JAMES (CCSSSBJ) et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2008a). *Enquête de santé auprès des Cris 2003 – Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Cycle 2.1, Iiyiyiu Aschii : Habitudes alimentaires, activité physique et poids corporel*, Québec, CCSSSBJ, 24 p.

CONSEIL CRI DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE JAMES (CCSSSBJ) et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2008b). *Enquête de santé auprès des Cris 2003 – Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Cycle 2.1, Iiyiyiu Aschii : Habitudes de vie en matière de consommation d'alcool, de drogues et les pratiques de jeux de hasard et d'argent*, Québec, CCSSSBJ, 27 p.

CONSEIL CRI DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE JAMES (CCSSSBJ) et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2008c). *Enquête de santé auprès des Cris 2003 – Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Cycle 2.1, Iiyiyiu Aschii : Pratiques préventives et changements pour améliorer sa santé*, Québec, CCSSSBJ, 21 p.

CONSEIL CRI DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE JAMES (CCSSSBJ) et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2008d). *Enquête de santé auprès des Cris 2003 – Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, Cycle 2.1, Iiyiyiu Aschii : Utilisation et appréciation des services de santé*, Québec, CCSSSBJ, 26 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2008). *L'engagement des pères : Rapport sur la situation et les besoins des familles et des enfants 2007-2008*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 122 p.

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (CFE) (2000). *Répondre aux vrais besoins des familles québécoises : Mémoire sur le projet de loi 140 (Loi sur l'assurance parentale)*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 17 p.

CONSEIL DES RELATIONS INTERCULTURELLES (CRI) (2007). *Avis sur la prise en compte et la gestion de la diversité ethnoculturelle*, avis présenté à la ministre de l'Immigration et des Communautés culturelles, Montréal, CRI, 135 p.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (CSF) (2011). *Portrait des Québécoises en 8 temps*, édition 2011, Québec, Gouvernement du Québec, 26 p.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL (CNBES) (2007). *Agissons maintenant pour les enfants et les jeunes métis, inuits et des Premières Nations*, vol. 127, Ottawa, Conseil national du bien-être social, 141 p.

CONSORTIUM CONJOINT POUR LES ÉCOLES EN SANTÉ. [En ligne], [http://french.jcsh-cces.ca/jcsh/] (Consulté le 10 février 2011).

COOK, J. L., et autres (2011). «Assisted reproductive technology-related multiple births: Canada in an international context», *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 33, nº 2, p. 159-167.

CÔTÉ, A., et autres (2011). *Un Québec riche de tous ses professionnels de la santé – Pour une amélioration dans l'offre de service en première ligne Périnatalité et Petite Enfance*, rapport et annexes, Groupe de travail Organisation des services de première ligne, Table sectorielle mère-enfant des RUIS, 270 p. [document non publié].

CÔTÉ, A., P. RUSSO et J. MICHAUD (1999). « Sudden unexpected deaths in infancy: What are the causes? », *Journal of Pediatrics*, vol. 135, nº 4, p. 437-443.

DE KONINCK, M., et autres (2008). *Santé : pourquoi ne sommes-nous pas égaux ? Comment les inégalités sociales de santé se créent et se perpétuent*, Québec, INSPQ, 95 p.

DELEURY, É., et D. GOUBAU (1997). *Le droit des personnes physiques*, 2e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 708 p.

DESROSIERS, H., et A. DUCHARME (2006). « Commencer l'école du bon pied. Facteurs associés à l'acquisition du vocabulaire à la fin de la maternelle », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2010)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 4, fascicule 1, 16 p.

DESROSIERS, H., et autres (2005). *Enquête de nutrition auprès des enfants québécois de 4 ans*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 163 p.

DESROSIERS, H., et autres (2004). « Conditions économiques, travail des mères et services de garde. Quand argent rime avec bonne journée maman ! », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). De la naissance à 4 ans*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 3, fascicule 2, 12 p.

DESROSIERS, H., et autres (2002). « Grandir dans un environnement en changement », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). De la naissance à 29 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, nº 2, 65 p.

DESROSIERS, H., V. DUMITRU et L. DUBOIS (2008). « Le surplus de poids chez les enfants de 4 à 7 ans : des cibles pour l'action », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2010)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 4, fascicule 3, 20 p.

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (DSP-ASSS MONTRÉAL) (2011). *L'utilisation des services médicaux chez les enfants montréalais de moins de 5 ans*, Montréal, DSP-ASSS Montréal, 32 p.

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (DSP-ASSS MONTRÉAL) (2009). *Un guide pour soutenir la réflexion et… mieux faire grandir les tout-petits*, Montréal, DSP-ASSS Montréal, 66 p.

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (DSP-ASSS MONTRÉAL) (2008). *Enquête sur la maturité scolaire des enfants montréalais – Rapport régional 2008*, Montréal, DSP-ASSS Montréal, 140 p.

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (DSP-ASSS MONTRÉAL). *S'occuper des services intégrés en périnatalité et petite enfance (SIPPE)*, [En ligne], [http://www.santepub-mtl.qc.ca/sippe/programme.html] (Consulté le 26 octobre 2010).

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE QUÉBEC (DSPQ) (1999). *État de situation sur l'implantation du programme Fluppy d'entraînement aux habiletés sociales dans la région de Québec et proposition de consolidation progressive du programme*, Québec, DSPQ, 46 p.

DIRECTION GÉNÉRALE DE SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (DGSP-MSSS) et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE (INSPQ) (2008). *Plan ministériel de surveillance multithématique* [document non publié].

DIRECTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE (DSP), MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE (INSPQ) (2005). *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, Québec, Gouvernement du Québec, 599 p.

DUBOIS, L., et autres (2000). « L'alimentation du nourrisson », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). Les nourrissons de 5 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 1, nº 5, 54 p.

DUBOIS, L., et M. GIRARD (2002). « Évolution des comportements et des pratiques alimentaires », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). De la naissance à 29 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, nº 5, 61 p.

ECHENBERG, H., et K. PHILLIPS (2008). *Ministre d'État à l'enfance*, PRB08-03F, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Service d'information et de recherche parlementaires, Canada, 28 p., [En ligne], [http://www2.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/prb0803-f.pdf] (Consulté le 12 janvier 2010).

ÉCO-SANTÉ. *Éco-Santé Québec 2010*, [En ligne], [http://www.ecosante.fr/index2.php?base=QUEB&langh=FRA&langs=FRA&sessionid=] (Consulté le 23 mars 2011).

ELGERSMA, S. (2008). *Le statut d'immigrant et le droit reconnu par la Loi à des services de santé assurés*, PRB08-28F, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, 12 p.

ESPACE MONTRÉALAIS D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (EMIS). *Faible revenu*, [En ligne], [http://emis.santemontreal.qc.ca/sante-des-montrealais/determinants/socio-economiques/faible-revenu/] (Consulté le 21 juillet 2011).

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (FQCRDI-TED) (2006). *Offre de service : les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*, Montréal, FQCRDI-TED, 28 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (FQCRDI-TED). [En ligne], [www.fqcrdi.qc.ca] (Consulté le 30 mai 2011).

FIORE, F. (2002). « Prévention du syndrome du bébé secoué : le thermomètre de la colère », *Le Médecin du Québec*, vol. 37, nº 12, p. 24-27.

FLEURY, D. (2008). « Les enfants à faible revenu », dans *Perspective*, Statistique Canada, nº 75-001-X au catalogue, 11 p.

FONDATION OLO. *Historique*, [En ligne], [http://www.olo.ca/fr/apropos/Historique.html] (Consulté le 17 février 2011).

GAGNON, A. J., et autres (2006). « The childbearing health and related service needs of newcomers (CHARSNN) study protocol », *BMC Pregnancy and Childbirth*, vol. 6, nº 31, p. e1-18.

GALLO, S., et S. ELLENBOGEN (2009). *Data Analysis of Neglect Survey*, rapport de recherche, Montréal, Centres de la jeunesse et de la famille Batshaw et Center for Research on Children and Families, 66 p.

GAUDREAU, F., et autres (2008). *Rapport d'évaluation de l'application de la Politique de l'adaptation scolaire*, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Gouvernement du Québec, 629 p.

GAUTHIER, H., et autres (1997). *D'une génération à l'autre : évolution des conditions de vie*, vol. 1, Québec, Bureau de la statistique du Québec, 258 p.

GIGUÈRE, C., et H. DESROSIERS (2010). « Les milieux de garde de la naissance à 8 ans : utilisation et effets sur le développement des enfants », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2010). De la naissance à 8 ans*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 5, fascicule 1, 28 p.

GOLDBERG, S. (2005). *About Kids Health*, Hospital for Sick Children, série sur l'attachement, révisé par D. Benoit et S. Madigan en 2010, [En ligne], [http://www.aboutkidshealth.ca/Fr/News/Series/Attachment/Pages/default.aspx] (Consulté le 29 juillet 2011).

GOUVERNEMENT DU CANADA (2008). *Le bien-être des jeunes enfants au Canada – Rapport du gouvernement du Canada 2008*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 72 p.

GOUVERNEMENT DU CANADA (2004). *Un Canada digne des enfants. Le plan d'action du Canada suite à la Session extraordinaire des Nations unies consacrée aux enfants de mai 2002*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 61 p.

GOUVERNEMENT DU CANADA (2003). *Cadre multilatéral : apprentissage et garde des jeunes enfants*, [En ligne], modifié le 21 janvier 2009, [http://www.dpe-agje.ca/fra/agje/agje_cadremulti.shtml] (Consulté le 7 février 2011).

GOUVERNEMENT DU CANADA (2002). *Rapport national – Canada : Étude décennale du Sommet pour les enfants*, Ottawa, Sa Majesté du Chef du Canada, représentée par le ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 74 p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2004). *Un Québec digne des enfants : Le plan d'action pour les enfants*, Québec, ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, 38 p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC – 1. *Programme de couverture des traitements de procréation assistée*, [En ligne], [http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=12251&table=0] (Consulté le 9 juin 2011).

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC – 2. *Programme québécois de dépistage néonatal sanguin*, [En ligne], [http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=6745&table=0] (Consulté le 11 avril 2011).

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC – 3. *Programme québécois de dépistage néonatal urinaire*, [En ligne], [http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=3594&table=0] (Consulté le 11 avril 2011).

RETOUR

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC – 4. *Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité*, [En ligne], [http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=11803&table=0] (Consulté le 26 octobre 2010).

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC – 5. *Programme OLO (aide alimentaire aux femmes enceintes)*, [En ligne], [http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/DevenirParent/Pages/progr_olo_femencent.aspx] (Consulté le 6 janvier 2010).

GRENIER, D., et autres (2004). « Canadian paediatric surveillance program evaluation: An excellent report card », *Paediatrics and Child Health*, vol. 9, nº 6, p. 379-384.

GROUPE DE TRAVAIL SUR LA POLITIQUE DU PLACEMENT EN FAMILLE D'ACCUEIL (RAPPORT CLOUTIER) (2000). *Familles d'accueil et intervention jeunesse: analyse de la politique du placement en ressource de type familial*, Québec, Centre jeunesse de Québec, Institut universitaire sur les jeunes en difficulté, 102 p.

GUYER, B., et autres (2009). « Early childhood health promotion and its life course health consequences », *Academic Pediatrics*, vol. 9, nº 3, p. 142-149.

HERTZMAN, C. (2010). *Cadre pour les déterminants sociaux du développement des jeunes enfants*, 9 p., [En ligne], [http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/HertzmanFRxp1.pdf], dans R. E. TREMBLAY et autres (éd), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, [En ligne], [http://www.enfant-encyclopedie.com/fr-ca/accueil.html] (Consulté le 23 mars 2011).

HURLEY, M. C. (2000). *Le rapport de fiduciaire entre la couronne et les peuples autochtones*, PRB 00-09F, révisé le 18 décembre 2002, [En ligne], [http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/BP/prb0009-f.htm] (Consulté le 3 février 2011).

HURLIMANN, T. (2005). *Imperilled Newborns: A Duty to Treat? From Personhood to Best Interest*, Montréal, Les Éditions Thémis, 169 p.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2011). *Points saillants sur certains indicateurs de 2009-2010 relatifs à l'accouchement au Canada*, 8 p., [En ligne], [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/quickstats_childbirth_2009_10_highlight_fr.pdf] (Consulté le 16 juin 2011).

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2010). *Les soins de santé au Canada 2010*, Ottawa, ICIS, 128 p.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2009). *Nés trop vite et trop petits : étude sur les bébés de faible poids au Canada*, Ottawa, ICIS, 100 p.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2008). *Tendances de la main-d'œuvre chez les physiothérapeutes au Canada, 2007*, Ottawa, ICIS, 136 p.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS). *Statistiques éclair. Indicateurs d'accouchement selon le lieu de résidence – 2010 (CB1)*, [En ligne], [http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/internet/FR/Quick_Stats/quick+stats/quick_stats_main?pageNumber=1&resultCount=10] (Consulté le 18 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2011). *État du marché du travail au Québec – Bilan de l'année 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 46 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2010a). *Portrait social du Québec: données et analyses*, Québec, Gouvernement du Québec, 311 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2010b). *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*, Québec, Gouvernement du Québec, 352 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2009). *Le marché du travail et les parents*, Québec, Gouvernement du Québec, 60 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2006a). « Alimentation et poids corporel avant l'entrée à l'école : il y a place à l'amélioration », *Zoom Santé*, décembre, 8 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2006b). *Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006*, Québec, Gouvernement du Québec, 91 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2005a). *La violence familiale dans la vie des enfants du Québec, 2004*, Québec, Gouvernement du Québec, 164 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2005b). *Les familles au tournant du XXIe siècle*, extrait de la publication annuelle *La situation démographique au Québec. Bilan 2005*, Québec, ISQ, 24 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2001). « Les naissances : les jumeaux, le poids des nouveau-nés et la mortalité infantile », 8 p., [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/extraits/bilan01_naissances.pdf] (Consulté le 18 mai 2011).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). [En ligne], [http://www.stat.gouv.qc.ca/outils/plan.htm] (Consulté du 26 mai 2011 au 1er août 2011).

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2011). *Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans au Québec en 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 149 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010a). *Avis scientifique sur l'efficacité des interventions de type Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance en fonction de différentes clientèles*, Québec, Gouvernement du Québec, 127 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010b). *Enquête sur la couverture vaccinale des enfants de 1 an et 2 ans au Québec en 2008*, Québec, Gouvernement du Québec, 206 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2010c). *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans – Guide pratique pour les mères et les pères*, Québec, INSPQ, 736 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2009a). *Analyse des interventions de promotion de la santé et de prévention en contexte scolaire québécois : cohérence avec les meilleures pratiques selon l'approche École en santé*, Québec, Gouvernement du Québec, 243 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2009b). *Le poids corporel chez les enfants et adolescents du Québec : de 1978 à 2005*, Québec, Gouvernement du Québec, 36 pages + annexes.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2009c). *Les traumatismes chez les enfants et les jeunes québécois âgés de 18 ans et moins : état de situation*, Québec, Gouvernement du Québec, 102 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2009d). *Plan québécois de promotion de la vaccination*, Québec, Gouvernement du Québec, 78 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2008). *Avis scientifique sur les interventions efficaces en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 162 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2006). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les statistiques – Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population*, Québec, Gouvernement du Québec, 680 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2005). *Rapport d'évaluation du programme québécois de dépistage sanguin des maladies génétiques chez le nouveau-né*, Québec, INSPQ, 251 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2004). *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*, Québec, INSPQ, 65 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2003). *La problématique des enfants exposés à la violence conjugale et les facteurs de protection : Recension des écrits*, Québec, INSPQ, 44 p.

IRWIN, L. G., A. SIDDIQI et C. HERTZMAN (2007). *Le développement de la petite enfance : un puissant égalisateur – Rapport final*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 76 p.

JAPEL, C. (2008). « Risques, vulnérabilité et adaptation : Les enfants à risque au Québec », *Choix IRPP*, vol. 14, n° 8, 46 p.

KEELAN, J., K. WILSON et H. LAZAR (2008). « The National Immunization Strategy: A model for resolving jurisdictional disputes in public health », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 99, n° 5, p. 376-379.

KING, W. J., et autres (2003). « Shaken baby syndrome in Canada: Clinical characteristics and outcomes of hospital cases », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 168, n° 2, p. 155-159.

KINO-QUÉBEC. [En ligne], [http://www.kino-quebec.qc.ca] (Consulté le 9 juin 2011).

LE CENTRE JEUNESSE DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC et LES CENTRES DE LA JEUNESSE DE LA FAMILLE BATSHAW (2008). *La négligence au Centre jeunesse : un partenariat pour mieux la comprendre. Projet Multi-Savoirs PIBE*, rapport de recherche, Montréal, Le Centre jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec et Les Centres de la jeunesse de la famille Batshaw, 53 p.

LES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC (CJQ) (2009). *Depuis 30 ans, des générations d'enfants protégés : Bilan des directeurs de la protection de la jeunesse / Directeurs provinciaux – 2009*, Québec, Association des centres jeunesse du Québec, 58 p.

LOWELL, H., et D. C. MILLER (2010). « Prise de poids durant la grossesse : observation des lignes directrices de Santé Canada », *Rapports sur la santé*, vol. 21, nº 2, nº 82-003-X au catalogue, Ottawa, Statistique Canada, 6 p.

LOWRY, R. B. (2008). « Congenital anomalies surveillance in Canada », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 99, nº 6, p. 483-485.

LUO, Z.-C., et autres – FETAL AND INFANT HEALTH STUDY GROUP OF THE CANADIAN PERINATAL SURVEILLANCE SYSTEM (2004). « Risks of adverse pregnancy outcomes among Inuit and North American Indian women in Quebec, 1985-1997 », *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, vol. 18, nº 1, p. 40-50.

LUO, Z.-C., R. WILKINS et M. S. KRAMER – FETAL AND INFANT HEALTH STUDY GROUP OF THE CANADIAN PERINATAL SURVEILLANCE SYSTEM (2006). « Effect of neighbourhood income and maternal education on birth outcomes: A population-based study », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 174, nº 10, p. 1415-1420.

MCCAIN, M. N., J. F. MUSTARD et S. SHANKER (2007). *Early Years Study 2. Putting Science into Action*, Toronto, Council for Early Child Development, 185 p.

MIKKONEN, J., et D. RAPHAEL (2010). *Social Determinants of Health: The Canadian Facts*, Toronto, York University School of Health Policy and Management, 62 p.

MILLAR, W. J., et H. MACLEAN (2005). « L'allaitement maternel », *Rapports sur la santé*, vol. 16, nº 2, nº 82-003 au catalogue, Ottawa, Statistique Canada, p. 25-34.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (MFE), et autres (2002). *Protocole CLSC-CPE, guide d'implantation. Entente cadre et protocole-type*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA) (2011). *Un portrait statistique des familles au Québec 2011*, Québec, Gouvernement du Québec, 635 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA) (2010). *Rapport annuel de gestion 2009-2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 90 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA). *Des services de garde accessibles aux enfants handicapés*, [En ligne], [http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/services-de-garde/parents/services-programmes-specialises/enfants-handicapes/Pages/index.aspx] (Consulté le 22 juillet 2011).

MINISTÈRE DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ (MPS) (2010). *Document d'orientation sur la santé de l'enfant*, Ontario, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 91 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2011). *INFO-MÉD : répartition des médecins au Québec selon le sexe et l'âge lors des années 1976 à 2009. [Bulletin de janvier 2011]*, [En ligne], [http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?id=SgMzS6feGRM=&j=7p8eWWFQyK4=] (Consulté le 14 juillet 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010a). *Au féminin… à l'écoute de nos besoins – Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013*, Québec, Gouvernement du Québec, 61 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010b). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants : Résultat d'une réflexion commune*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010c). *Évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, évaluation Santé et Services sociaux, Québec, Gouvernement du Québec, 108 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010d). *Manuel de référence sur la protection de la jeunesse*, Québec, Gouvernement du Québec, 920 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010e). *Outil d'évaluation sommaire en santé mentale jeunesse : adaptation de l'outil et évaluation de la faisabilité de son implantation*, Québec, Gouvernement du Québec, 82 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010f). *Plan stratégique 2010-2015*, Québec, MSSS, 55 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010g). *Soutien aux pratiques cliniques – Plan de formation Jeunes en difficulté 2010-2012*, Québec, MSSS, 19 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010h). *Stratégies de mise en œuvre de la Politique de périnatalité 2009-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 44 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2009a). *Protocole d'immunisation du Québec – Édition avril 2009 – Mise à jour d'avril 2011*, Québec, Gouvernement du Québec, 553 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2009b). *Rapport statistique annuel des centres hospitaliers, centres d'hébergement et soins de longue durée et d'activités en CLSC (AS-478), 2008-2009*, Québec, MSSS.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2009c). *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 181 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008a). *En bref – Le système de santé et de services sociaux au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 14 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008b). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble*, Québec, Gouvernement du Québec, 44 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008c). *Politique de périnatalité 2008-2018 – Un projet porteur de vie*, Québec, MSSS, 164 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008d). *Politique de périnatalité 2008-2018 – Un projet porteur de vie : Synthèse*, Québec, MSSS, 62 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2008e). *Programme national de santé publique 2003-2012 : Mise à jour 2008*, Québec, Gouvernement du Québec, 101 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2007a). *Bilan de la Politique de Périnatalité de 1993 : document de soutien au renouvellement de la Politique de Périnatalité*, Québec, Gouvernement du Québec, 106 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007b). *Cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique*, Québec, Gouvernement du Québec, 37 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007c). *Les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité : Naître ici et venir d'ailleurs – Guide d'intervention auprès des familles d'immigration récente*, Québec, Gouvernement du Québec, 98 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007d). *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience : Programme-services Jeunes en difficulté – Offre de service 2007-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 92 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007e). *Prestation et financement des services de santé et des services sociaux destinés aux Autochtones (Premières Nations et Inuits)*, Québec, Gouvernement du Québec, 28 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2007f). *Troisième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec – Riches de tous nos enfants : La pauvreté et ses répercussions sur la santé des jeunes de moins de 18 ans*, Québec, Gouvernement du Québec, 162 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006a). *Investir pour l'avenir : Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 49 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2006b). *Plan d'action de santé dentaire publique 2005-2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 58 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005a). *La force des liens : Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 98 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005b). *Le retrait du milieu familial des enfants et des jeunes. Normes relatives à la pratique à l'intention des établissements et des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 30 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005c). *Plan stratégique 2005-2010 du MSSS*, Québec, MSSS, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004a). *L'architecture des services de santé et des services sociaux : Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, Gouvernement du Québec, 35 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004b). *Les services généraux offerts par les centres de santé et de services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 155 p.

RETOUR

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004c). *Les Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité – Cadre de référence*, Québec, Gouvernement du Québec, 87 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004d). *Lignes directrices permettant d'établir un régime particulier de protection de la jeunesse pour les Autochtones*, Québec, Gouvernement du Québec, 24 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004e). *Programme national de santé publique 2003-2012 : Version abrégée*, Québec, Gouvernement du Québec, 40 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004f). *Projet-clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux – Résumé*, Québec, Gouvernement du Québec, 25 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003a). *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Gouvernement du Québec, 65 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté – Orientations ministérielles en déficience physique : Objectifs 2004-2009*, Québec, Gouvernement du Québec, 76 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002). *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille*, Québec, MSSS, 48 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, MSSS, 101 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001b). *L'allaitement maternel au Québec – Lignes directrices*, Québec, Gouvernement du Québec, 71 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001c). *Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, MSSS, 103 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1999). *Proposition d'organisation des services dans le cadre d'un programme de congé précoce en périnatalité*, Québec, Gouvernement du Québec, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, Gouvernement du Québec, 191 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1997). *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 157 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches – Guide de planification et d'évaluation*, Québec, Gouvernement du Québec, 103 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1987). *Cadre normatif du système MED-ÉCHO*, révisé en avril 2011, Québec, Gouvernement du Québec, 242 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) – 1. *Description*, [En ligne], [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/index.php?description] (Consulté le 9 janvier 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) – 2. *Étapes du dépistage*, [En ligne], [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/depistage-prenatal/index.php?etapes-du-depistage] (Consulté le 9 janvier 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) – 3. *Plans régionaux d'effectifs médicaux (PREM)*, [En ligne], [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/medecine/prem/] (Consulté le 27 juillet 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) – 4. *Nombre et ratio « population par professionnel » chez les professionnels de la santé rémunérés par la RAMQ selon la catégorie du professionnel de 1999 à 2008*, disponible sur le Portail informationnel Santé et Services sociaux, [En ligne], [www.informa.msss.gouv.qc.ca] (Consulté le 27 juillet 2011).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Base de données MED-ÉCHO* (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Informations sur le plan ministériel de surveillance multithématique*, [communication personnelle de juillet 2011].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Statistiques sur la santé buccodentaire des enfants de maternelle au Québec*, [communication personnelle du 29 juin 2011].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Statistiques sur les ressources humaines œuvrant en centres jeunesse*, [communication personnelle du 2 juin 2011].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) et autres (2001). *Entente multisectorielle relative aux enfants victimes d'abus sexuels, de mauvais traitements physiques ou d'une absence de soins menaçant leur santé physique*, Québec, Gouvernement du Québec, 40 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DES LOISIRS ET DU SPORT (MELS) (2010). *Indicateurs de l'éducation*, édition 2010, Québec, Gouvernement du Québec, MELS, 134 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (2003a). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, Gouvernement du Québec, 34 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (2003b). *Passe-Partout – Un soutien à la compétence parentale. Prendre le virage du succès*, cadre d'organisation, Québec, Gouvernement du Québec, 32 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : Politique de l'adaptation scolaire au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 56 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MEQ) (1998). *Une école d'avenir : Politique d'intégration scolaire et d'éducation interculturelle*, Québec, Gouvernement du Québec, 49 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS) (2010a). *Le Québec mobilisé contre la pauvreté : Plan d'action gouvernemental pour la solidarité et l'inclusion sociale 2010-2015*, Québec, Gouvernement du Québec, 52 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS) (2010b). *Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale 2004-2009 : Bilan de la cinquième année*, Québec, Gouvernement du Québec, 47 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS) (2001). *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Québec, MESS, 53 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). *Aide financière de dernier recours*, [En ligne], [http://www.mess.gouv.qc.ca/solidarite-sociale/programmes-mesures/assistance-emploi/index.asp] (Consulté le 5 juillet 2011).

MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE (MESSF) (2004). *Concilier liberté et justice sociale : un défi pour l'avenir – Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, Québec, Gouvernement du Québec, 69 p.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE (MESSF) (2003). *La municipalité : un lieu de qualité pour les familles – Document d'appui au soutien technique offert aux municipalités désireuses de se doter d'une politique familiale ou de mettre à jour une politique familiale existante*, Québec, MESSF, 26 p.

MINISTÈRE DE L'IMMIGRATION ET DES COMMUNAUTÉS CULTURELLES DU QUÉBEC (MICC) [s. d.]. *Soutien financier offert aux immigrants au Québec 2006-2007*, 6 p., [En ligne], [http://www.micc.gouv.qc.ca/publications/fr/divers/Soutien-financier-immigrants-Qc2006-2007.pdf] (Consulté le 19 janvier 2011).

MINISTÈRE DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS ET L'IMMIGRATION (MRCI) et MINISTÈRE DE LA JUSTICE DU QUÉBEC (2004). *Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale*, Québec, Gouvernement du Québec, 32 p.

MOSS, K. (2004). « Les enfants témoins de violence familiale », *Tendances sociales canadiennes*, n° 11-008 au catalogue, Ottawa, Statistique Canada, p. 16-20.

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2010). *Early Experiences Can Alter Gene Expression and Affect Long-Term Development: Working Paper No. 10*, 10 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2007a). *The Science of Early Childhood Development. Closing the Gap Between What we Know and What we Do*, 14 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2007b). *The Timing and Quality of Early Experiences Combine to Shape Brain Architecture: Working Paper No. 5*, 10 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2006). *Early Exposure to Toxic Substances Damages Brain Architecture: Working Paper No. 4*, 18 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2005). *Excessive Stress Disrupts the Architecture of the Developing Brain: Working Paper No. 3*, 8 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2004a). *Children's Emotional Development is Built into the Architecture of Their Brains: Working Paper No. 2*, 10 p., [En ligne], [http://www.developingchild harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

NATIONAL SCIENTIFIC COUNCIL ON THE DEVELOPING CHILD (2004b). *Young Children Develop in an Environment of Relationships: Working Paper No. 1*, 10 p., [En ligne], [http://www.developingchild.harvard.edu] (Consulté le 16 septembre 2010).

O'CONNOR, T. G. (2011). « Stress prénatal et développement de l'enfant : Adapter les études animales à la santé humaine », 6 p., [En ligne], [http://www.enfant-encyclopedie.com/pages/PDF/OConnorFRxp1.pdf], dans TREMBLAY, R. E., et autres (éd), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, [En ligne], [http://www.enfant-encyclopedie.com/fr-ca/accueil.html] (Consulté le 23 mars 2011).

O'DONNELL, V., et S. WALLACE (2011). « Les femmes des Premières Nations, les Métisses et les Inuites », dans *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe*, nº 89-503-X au catalogue de Statistique Canada, Ottawa, ministère de l'Industrie, 50 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité – Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, OPHQ, 84 p.

ORDRE DES CONSEILLERS ET CONSEILLÈRES EN ORIENTATION ET DES PSYCHOÉDUCATEURS ET PSYCHOÉDUCATRICES DU QUÉBEC (OCCOPPQ) (2010). *Rapport annuel 2009/2010*, Montréal, OCCOPPQ, 45 p.

ORDRE DES ERGOTHÉRAPEUTES DU QUÉBEC (OEQ) (2010). *Rapport annuel 2009-2010*, Montréal, OEQ, 42 p.

ORDRE DES ORTHOPHONISTES ET AUDIOLOGISTES DU QUÉBEC (OOAQ) (2010). *Rapport annuel 2009-2010*, Montréal, OOAQ, 34 p.

ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC (2010). *Rapport annuel 2009-2010*, Mont-Royal, Ordre des psychologues du Québec, 37 p.

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ) – 1. *Services de première ligne*, [En ligne], [http://www.osfq.org/services.php] (Consulté le 11 janvier 2011).

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ) – 2. *Normes de pratique*, [En ligne], [http://www.osfq.org/normes_pratique.php] (Consulté le 11 janvier 2011).

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ) – 3. *Choix du lieu de naissance*, [En ligne], [http://www.osfq.org/choix_lieu.php] (Consulté le 11 janvier 2011).

ORDRE DES SAGES-FEMMES DU QUÉBEC (OSFQ). *Statistiques sur les accouchements effectués par les sages-femmes*, [communication personnelle de 2010].

ORDRE PROFESSIONNEL DE LA PHYSIOTHÉRAPIE DU QUÉBEC (OPPQ) (2010). *Rapport annuel 2009-2010*, Anjou, OPPQ, 52 p.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2011a). *Assurer le bien-être des familles – Canada*, [En ligne], [http://www.oecd.org/dataoecd/61/45/47700952.pdf] (Consulté le 2 juin 2011).

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2011b). *Panorama de la société 2011 – Les indicateurs sociaux de l'OCDE. Données et indicateurs sociaux*, [En ligne], [www.oecd.org/els/social/indicateurs/SAG] (Consulté le 24 mai 2011).

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2011c). *Panorama de la société 2011 – Les indicateurs sociaux de l'OCDE. Éléments-clés: Canada*, [En ligne], [http://www.oecd.org/dataoecd/39/24/47572847.pdf] (Consulté le 24 mai 2011).

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2009). *Doing Better for Children. Canada: Country Highlights*, [En ligne], [http://www.oecd.org/dataoecd/21/3/43590221.pdf] (Consulté le 24 mai 2011).

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) (2004). *Politique sur les services éducatifs et de garde à l'enfance – Canada: Note de présentation*, [s. l.], OCDE, 111 p.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2007). *Assemblée générale des Nations Unies, résolution A/RES/61/295 (2 octobre 2007). Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (13 septembre 2007)*, [En ligne], [http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/61/106] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2006). *Assemblée générale des Nations Unies, résolution A/RES/61/106 (24 janvier 2007). Convention relative aux droits des personnes handicapées (13 décembre 2006)*, [En ligne], [http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/61/106] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (2002). *Résolution adoptée par l'Assemblée générale S-27/2. Un monde digne des enfants. Vingt-septième session extraordinaire de l'Assemblée générale, consacrée aux enfants. A/RES/S-27/2*, [En ligne], [http://www.unicef.org/specialsession/docs_new/documents/A-RES-S27-2F.pdf] (Consulté le 16 septembre 2010).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (1990a). *Sommet mondial pour les enfants. Déclaration mondiale en faveur de la survie, de la protection et du développement de l'enfant (30 septembre 1990)*, [En ligne], [http://www.unicef.org/wsc/declare.htm] (Consulté le 16 septembre 2010).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (1990b). *Sommet mondial pour les enfants. Plan d'action pour l'application de la Déclaration mondiale en faveur de la survie, de la protection et du développement de l'enfant dans les années 1990 (30 septembre 1990)*, [En ligne], [http://www.unicef.org/wsc/plan.htm] (Consulté le 16 septembre 2010).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (1989). *Assemblée générale des Nations Unies, résolution A/RES/44/25 (15 décembre 1989), Convention relative aux droits de l'enfant (20 novembre 1989)*, [En ligne], [http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/44/25] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (1966). *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Adopté et ouvert à la signature, à la ratification et à l'adhésion par l'Assemblée générale dans sa résolution 2200 A (XXI) du 16 décembre 1966, Entrée en vigueur: le 3 janvier 1976, conformément aux dispositions de l'article 27*, [En ligne], [http://www2.ohchr.org/french/law/cescr.htm] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION DES NATIONS UNIES (ONU) (1959). *Assemblée générale des Nations Unies, résolution A/RES/1386 (XIV), Déclaration des droits de l'enfant (20 novembre 1959)*, [En ligne], [http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/1386%20%28XIV%29] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL (OIT) (2000). *C183 Convention sur la protection de la maternité, 2000*, [En ligne], [http://www.ilo.org/ilolex/cgi-lex/convdf.pl?C183] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION INTERNATIONALE DU TRAVAIL (OIT) (1981). *C156 Convention sur les travailleurs ayant des responsabilités familiales, 1981*, [En ligne], [http://www.ilo.org/ilolex/cgi-lex/convdf.pl?C156] (Consulté le 9 juin 2011).

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2009). *Combler le fossé en une génération: instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé – rapport final de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé*, Genève, OMS, 246 p.

PELLETIER, L., et ÉQUIPE D'ÉVALUATION INTERNE (2005). *Le système canadien de surveillance périnatale: 10 ans plus tard*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 37 p.

PÉREZ, C. E. (2003). « Les enfants qui deviennent actifs », dans *Supplément aux Rapports sur la santé*, nº 82-003 au catalogue, Ottawa, Statistique Canada, p. 19-32.

PETIT, D., et autres (2002). « Le sommeil: évolution et facteurs associés », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). De la naissance à 29 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, nº 4, 65 p.

PIEDBOEUF, B., et autres (2008). *Établissements avec mission régionale dans les soins aux mères, aux enfants et aux adolescents*, Table sectorielle mère-enfant des RUIS, [s. l.], 9 p.

PIERCE, T. (2004). « Je suis capable tout seul ! Sentiment d'efficacité et conduites coercitives réactives chez les mères de nourrissons devenus bambins », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). De la naissance à 4 ans*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 3, fascicule 3, 8 p.

POOLE, NANCY A. (2008). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : perspectives canadiennes*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 22 p.

POTVIN, L., M.-J. MOQUET et C. M. JONES (2010). *Réduire les inégalités en santé*, Québec, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 379 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains – Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*, Québec, Gouvernement du Québec, 131 p.

QUÉBEC (2009). *Loi instituant le Fonds pour le développement des jeunes enfants : L.R.Q., chapitre F-4.0022, c. 39, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (2007). *Loi instituant le Fonds pour la promotion des saines habitudes de vie : L.R.Q., chapitre F-4.0021, c. 1, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (2005). *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance : L.R.Q., chapitre S-4.1.1, c. 47, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

Québec (2004). *Loi assurant la mise en œuvre de la Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale : L.R.Q., chapitre M-35.1.3, c. 3, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (2002). *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale : L.R.Q., chapitre L-7, c. 61, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (2001a). *Loi sur l'assurance parentale : L.R.Q., chapitre A-29.001, c. 9, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (2001b). *Loi sur la santé publique : L.R.Q., chapitre S-2.2, c. 60, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1992). *Décret 1676-91 du 9 décembre 1991 concernant la Convention relative aux droits de l'enfant, 124 G.O. II, 51*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1991a). *Code civil du Québec – Disposition préliminaire, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1991b). *Loi sur les services de santé et les services sociaux : L.R.Q., chapitre S-4.2, c. 42, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1988). *Loi sur l'instruction publique : L.R.Q., chapitre I-13.3, c. 84, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1979a). *Loi sur les normes du travail : L.R.Q., chapitre N-1.1, c. 45 , à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1979b). *Loi sur la santé et la sécurité du travail : L.R.Q., chapitre S-2.1, c. 63, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1978). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale au Québec : L.R.Q, chapitre E-20.1, c. 7, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1977). *Loi sur la protection de la jeunesse : L.R.Q., chapitre P-34.1, c. 20, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

QUÉBEC (1975). *Charte des droits et libertés de la personne : L.R.Q., chapitre C-12, c. 6, à jour au 1er juin 2011*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.

READING, C. L., et F. WIEN (2009). *Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples' Health*, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, [En ligne], [http://www.nccah-ccnsa.ca/docs/social%20determinates/NCCAH-Loppie-Wien_Report.pdf] (Consulté le 18 juillet 2011).

RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ) (2006). *Manuel de facturation des médecins omnipraticiens – Brochure n° 1 (n° 104)*, mise à jour 78 en mai 2011, RAMQ, 1 089 p.

RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ). *Statistiques concernant les SIPPE*, [communication personnelle de juillet 2010].

RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC (RAMQ). [En ligne], [http://www.ramq.gouv.qc.ca] (Consulté le 21 mars 2011).

RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (RNETED). [En ligne], [http://www.rneted.com] (Consulté le 21 avril 2011).

ROBERGE, J. (2008). *La politique familiale au Québec: visée, portée, durée et rayonnement*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 76 p.

SANTÉ CANADA (2007a). *Santé des Premières nations et des Inuits – Recueil des programmes*, Ottawa, Santé Canada, 84 p.

SANTÉ CANADA (2007b). *Vers de nouveaux sommets – Rapport de la conseillère en santé et bien-être des enfants et des jeunes*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé du Canada, 243 p.

SANTÉ CANADA (2006). *Initiatives Grandir ensemble et Pour des collectivités en bonne santé – Sommaire de l'évaluation*, Ottawa, Santé Canada, 6 p.

SANTÉ CANADA (2004a). *Rapport spécial sur la mortalité maternelle et la morbidité maternelle grave au Canada – Surveillance accrue: la voie de la prévention*, Ottawa, ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 36 p.

SANTÉ CANADA – COMITÉ CONSULTATIF FPT SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION ET LA SÉCURITÉ DE LA SANTÉ (2004b). *Stratégie nationale d'immunisation – Rapport final 2003. Rapport du Comité consultatif FPT sur la santé de la population et la sécurité de la santé (CCSPSS) à la Conférence des sous-ministres FPT de la santé*, Ottawa, Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 21 p.

SANTÉ CANADA (2002). « Chapitre 6 : Le diabète dans les collectivités autochtones », dans *Le diabète au Canada*, 2e éd., [En ligne], [http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/dic-dac2/francais/49chap6-fra.php] (Consulté le 29 juillet 2011).

SANTÉ CANADA, SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE et LES DIÉTÉTISTES DU CANADA (2005). *La nutrition du nourrisson né à terme et en santé – Énoncé du groupe de travail mixte suivant : Société canadienne de pédiatrie, Les diététistes du Canada et Santé Canada*, [En ligne], [http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/pubs/infant-nourrisson/nut_infant_nourrisson_term-fra.php] (Consulté le 3 août 2011).

SÉGUIN, L., et autres (2003). « Conditions socioéconomiques et santé. Section I : pauvreté et santé des enfants québécois », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). De la naissance à 29 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, n° 3, 18 p.

SHIELDS, M. (2006). « L'embonpoint et l'obésité chez les enfants et les adolescents », *Rapports sur la santé*, vol. 17, n° 3, n° 82-003 au catalogue, Ottawa, Statistique Canada, p. 27-43.

SHONKOFF, J. P. (2010). « Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy », *Child Development*, vol. 81, n° 1, p. 357-367.

SHONKOFF, J. P., W. T. BOYCE et B. S. MCEWEN (2009). « Neuroscience, molecular biology, and the childhood roots of health disparities: Building a new framework for health promotion and disease prevention », *Journal of the American Medical Association*, vol. 301, n° 21, p. 2252-2259.

SIMARD, M., K. TÉTREAULT et H. DESROSIERS (2010). « Quand becquer bobo ne suffit pas. Les blessures au cours de l'enfance », *Portraits et trajectoires*, n° 10, série Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ), Québec, Gouvernement du Québec, 4 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2009a). *En faisons-nous assez ? Un rapport de la situation des politiques publiques canadiennes et de la santé des enfants et des adolescents*, Ottawa, SCP, 36 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2009b). « Les répercussions de la fréquentation des services de garde sur la santé des enfants. Partie B : Les blessures et les infections », *Paediatrics & Child Health*, vol. 14, n° 1, p. 44-48.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2008). « Les répercussions de la fréquentation des services de garde sur la santé des enfants. Partie A : Les tendances canadiennes des issues du comportement et du développement sur les enfants en service de garde », *Paediatrics & Child Health*, vol. 13, n° 10, p. 869-874.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) (2006). « Les niveaux de soins néonatals », document de principe du Comité d'étude du fœtus et du nouveau-né, énoncé FN2006-2, *Paediatrics & Child Health*, vol. 11, n° 5, p. 307-311.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) et AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2009). *Programme canadien de surveillance pédiatrique : résultats 2009*, Ottawa, SCP, 56 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (SCP) et SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (1994). *Démarche thérapeutique auprès de la mère qui risque d'accoucher d'un bébé très prématuré*, énoncé conjoint de la SOGC et de la SCP, nº de référence : FN94-01, [En ligne], [http://www.cps.ca/francais/enonces/FN/fn94-01.htm] (Consulté le 17 mai 2011).

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER et INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (2008). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008*, Toronto, Société canadienne du cancer, 112 p.

SOCIÉTÉ DE L'ASSURANCE AUTOMOBILE DU QUÉBEC (SAAQ), MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) et INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2006). *Utilisation correcte des sièges d'auto pour enfants : Document d'orientation pour l'élaboration d'un programme de promotion à l'échelon local*, Comité intersectoriel MSSS-SAAQ sur les sièges d'auto pour enfants, Québec, SAAQ, 79 p.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2010). « Obésité et grossesse – Directive clinique », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, nº 239, p. 174-184.

SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA (SOGC) (2005). « Directive clinique sur l'accouchement vaginal chez les patientes ayant déjà subi une césarienne », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, nº 155, p. 175-188.

STATISTIQUE CANADA (2011a). *Embonpoint et obésité chez les adultes (mesures autodéclarées), 2010*, [En ligne], [http://www.statcan.gc.ca/pub/82-625-x/2011001/article/11464-fra.htm] (Consulté le 7 juillet 2011).

STATISTIQUE CANADA (2011b). *Naissances 2008*, nº 84F0210X au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 56 p.

STATISTIQUE CANADA (2009). *Les seuils de faible revenu de 2008 et les mesures de faible revenu de 2007*, nº 75F0002M au catalogue, nº 002, Ottawa, ministre de l'Industrie, 40 p.

STATISTIQUE CANADA (2008a). *Enfants inuits de moins de 6 ans – Enquête sur les enfants autochtones 2006*, nº 89-630-X, nº 2008004 au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 5 p.

STATISTIQUE CANADA (2008b). *L'enquête auprès des peuples autochtones de 2006 – La santé et les conditions sociales des Inuits : tableaux de données connexes*, nº 89-637-X, nº 002 au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 42 p.

STATISTIQUE CANADA (2008c). *Regard sur la démographie canadienne*, nº 91-003-X au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 54 p.

STATISTIQUE CANADA (2007a). *L'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : rapport analytique*, nº 89-628-XIF au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 39 p.

STATISTIQUE CANADA (2007b). *Portrait de famille : continuité et changement dans les familles et les ménages du Canada en 2006 – Recensement de 2006*, nº 97-553-XIF au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, 56 p.

STATISTIQUE CANADA (2007c). *2006 Aboriginal Population Profile*, nº 92-594-XWE au catalogue, Ottawa, Statistique Canada, [En ligne], [http://www12.statcan.ca/census-recensement/2006/dp-pd/prof/92-594/index.cfm?Lang=E] (Consulté le 29 juillet 2011).

STATISTIQUE CANADA (2006). « Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes : Vue d'ensemble des habitudes alimentaires des Canadiens », *Le Quotidien*, 6 juillet, [En ligne], [http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/060706/dq060706b-fra.htm] (Consulté le 16 juin 2011).

STATISTIQUE CANADA (2000). « L'état de santé des enfants », *Rapports sur la santé, La santé de la population canadienne*, numéro spécial, vol. 11, nº 3, nº 82-003 au catalogue, Ottawa, ministre de l'Industrie, p. 27-38.

STATISTIQUE CANADA. [En ligne], [http://www.statcan.gc.ca/start-debut-fra.html] (Consulté du 5 janvier 2011 au 3 juin 2011).

THOMAS, E. M. (2010). « Tendances récentes des infections des voies respiratoires supérieures, des infections de l'oreille et de l'asthme chez les jeunes enfants au Canada », *Rapports sur la santé*, vol. 21, nº 4, nº 82-0030-XPF au catalogue, Ottawa, Statistique Canada, 7 p.

TORRIE, J., et autres (2005). *The Evolution of Health Status and Health Determinants in the Cree Region (Eeyou Istchee): Eastmain-1-A Powerhouse and Rupert Diversion, Sectoral Report*, Series 4, nº 3, vol. 1 : Context and findings, Report on the Health Status of the Population, Chisasibi, Cree Board of Health and Social Services of James Bay, 139 p.

TOURIGNY, M., et autres (2007). « Les mauvais traitements envers les enfants autochtones signalés à la Protection de la jeunesse du Québec : Comparaison interculturelle », *First Peoples Child and Family Review*, vol. 3, nº 3, p. 84-102.

TREMBLAY, M. (2006). *Analyse des impacts de la mondialisation sur la santé au Québec, Rapport 6 – Incidence de l'immigration sur le système de santé du Québec*, [s. l], Laboratoire d'études sur les politiques publiques et la mondialisation, École nationale d'administration publique, 14 p.

TREMBLAY, R. E., et autres (éd) (2011a). *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, dossier sur l'allaitement, Montréal, Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants, [En ligne], mis à jour le 15 janvier 2010, [http://www.enfant-encyclopedie.com/pages/PDF/allaitement_maternel.pdf] (Consulté le 2 août 2011).

TREMBLAY, R. E., et autres (éd) (2011b). *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, dossier sur l'attachement, Montréal, Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants, [En ligne], mis à jour le 21 décembre 2010, [http://www.enfant-encyclopedie.com/pages/PDF/attachement.pdf] (Consulté le 2 août 2011).

TREMBLAY, R. E., et autres (éd) (2011c). *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, dossier sur les services à la petite enfance – Éducation et accueil des jeunes enfants, Montréal, Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants, [En ligne], mis à jour le 12 mai 2011, [http://www.enfant-encyclopedie.com/pages/PDF/services_petite_enfance.pdf] (Consulté le 2 août 2011).

TROCMÉ, N., et autres (2001). *Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants : rapport final*, Ottawa, ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 194 p.

UNICEF (2010). « Les enfants laissés pour compte : Tableau de classement des inégalités de bien-être entre les enfants des pays riches », *Bilan Innocenti 9*, Florence, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, 37 p.

UNICEF (2007). « La pauvreté des enfants en perspective : Vue d'ensemble du bien-être des enfants dans les pays riches », *Bilan Innocenti 7*, Florence, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF, 50 p.

UNION DES MUNICIPALITÉS DU QUÉBEC (UMQ) (2006). *Guide terminologique autochtone*, [s. l.], UMQ, 39 p.

UNION DES MUNICIPALITÉS RÉGIONALES DE COMTÉ ET DES MUNICIPALITÉS LOCALES DU QUÉBEC (UMRCMLQ), UNION DES MUNICIPALITÉS DU QUÉBEC (UMQ) et SECRÉTARIAT À LA FAMILLE (1988). *Agir pour les familles dans les municipalités*, Québec, ministère des Affaires municipales, 7 p.

VEILLEUX, G., et autres (2009). « "Brosse, brosse, brosse, j'me brosse les dents"... les pratiques correspondent-elles aux recommandations ? », Institut de la statistique du Québec, *Portraits & trajectoires*, juin, nº 9, 20 p.

VEILLEUX, G., et autres (2000). *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002) : Les nourrissons de 5 mois – Habitudes reliées à la santé buccodentaire*, vol. 1, nº 6, Collection la santé et le bien-être, Québec, Gouvernement du Québec, 46 p.

VEILLEUX, G., M. GÉNÉREUX et J. DUROCHER (2002). « Comportements parentaux à l'égard de la santé buccodentaire des enfants », dans *Étude longitudinale du développement des enfants du Québec (ÉLDEQ 1998-2002). De la naissance à 29 mois*, Québec, Institut de la statistique du Québec, vol. 2, nº 6, 53 p.

WALKER, M., et L. EDMONDS (2010). *Évaluation des résultats de la procréation assistée au Canada – Document de travail destiné aux participants aux tables rondes de 2010 sur les résultats*, 77 p., [En ligne], [http://www.ahrc-pac.gc.ca/v2/pubs/mocerc-fra.php] (Consulté le 27 mai 2011).

WILLIAMS, R., et C. HERTZMAN (2009). « Promises, promises... », *Paediatrics & Child Health*, vol. 14, nº 10, p. 649-650.

RETOUR

> Réalisation

Commissaire à la santé et au bien-être

Robert Salois

Document préparé par quatre auteurs principaux

Ingeborg Blancquaert

Véronique Gagné

Claire Boily

Charles Bergeron

Collaboration pour la rédaction

Élise Ducharme

Marie-Alexandra Fortin

Marie-Andrée Lefebvre

Sophie Bélanger

Collaboration pour l'orientation et la coordination

Gylaine Boucher

Ghislaine Cleret de Langavant
Commissaire adjointe à l'éthique

Jacques Ramsay
Commissaire adjoint à l'appréciation et à l'analyse

Jean-Frédéric Levesque
Commissaire adjoint à l'appréciation et à l'analyse (janvier 2008 à mai 2010)

Anne Marcoux
Directrice générale

Graphisme

Concept
Matteau Parent graphisme et communication inc.

Adaptation
Pouliot Guay graphistes

Édition

Anne-Marie Labbé

Chantal Racine

Le présent document est disponible dans la section *Publications* du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca.

© Gouvernement du Québec, 2012

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-63741-7 (version imprimée)
ISBN : 978-2-550-63745-5 (version électronique)

> Remerciements

Un grand nombre de personnes ont contribué aux travaux du Commissaire à la santé et au bien-être. Nous désirons remercier les participants du séminaire d'experts et du panel de décideurs, de même que les membres du Forum de consultation du Commissaire, dont les noms apparaissent dans le *Rapport sur les résultats de la consultation portant sur les soins et services en périnatalité et en petite enfance*.

Nous sommes également très reconnaissants envers les personnes que nous avons consultées à titre individuel ou institutionnel à différentes étapes de la réalisation des travaux (2007-2011), en plus des consultations qui viennent d'être mentionnées.

Dre Aurore Côté	Hôpital de Montréal pour enfants
Dr Bernard Laporte	Ministère de la Santé et des Services sociaux
Dr Bruno Piedboeuf	Université Laval
Mme Céline Mercier	Université de Montréal
Dr Christian Fortin	Ministère de la Santé et des Services sociaux
Mme Claire Chamberland	Université de Montréal
Dr Claude Lemoine	Université de Sherbrooke
M. Daniel Turcotte	Université Laval
M. Denis A. Roy	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
Dre Dominique Cousineau	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
M. Dominique Fortin	Ministère de la Santé et des Services sociaux
Dr Harvey J. Guyda	Université McGill
Dre Irma Clapperton	Direction de santé publique de Montréal (accompagnée de M. Ian Hovelaque)
Mme Isabelle Bitaudeau	Conseil de la famille et de l'enfance
Mme Jeannine Auger	Ministère de la Santé et des Services sociaux (accompagnée de Mme Chantal Maltais et de M. André Dontigny)
M. Jean-Pierre Duplantie	Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire
Mme Julie Gosselin	Université de Montréal
Dre Laura Haiek	Ministère de la Santé et des Services sociaux
Dr Marc Girard	Université de Montréal
Dr Nicolas Steinmetz	Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants
Dre Raymonde Vaillancourt	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie (accompagnée de Mme Marie Fortier et de M. Benoit de Champlain)
M. Réal Morin	Institut national de santé publique du Québec
M. Richard E. Tremblay	Université de Montréal (accompagné de Mme Sylvana Côté et de Mme Claire Gascon-Girard)
Mme Soumya Tamouro	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux
Dre Stephane Schwartz	Hôpital de Montréal pour enfants
Dre Suzanne Cardin	Clinique dentaire Manawan

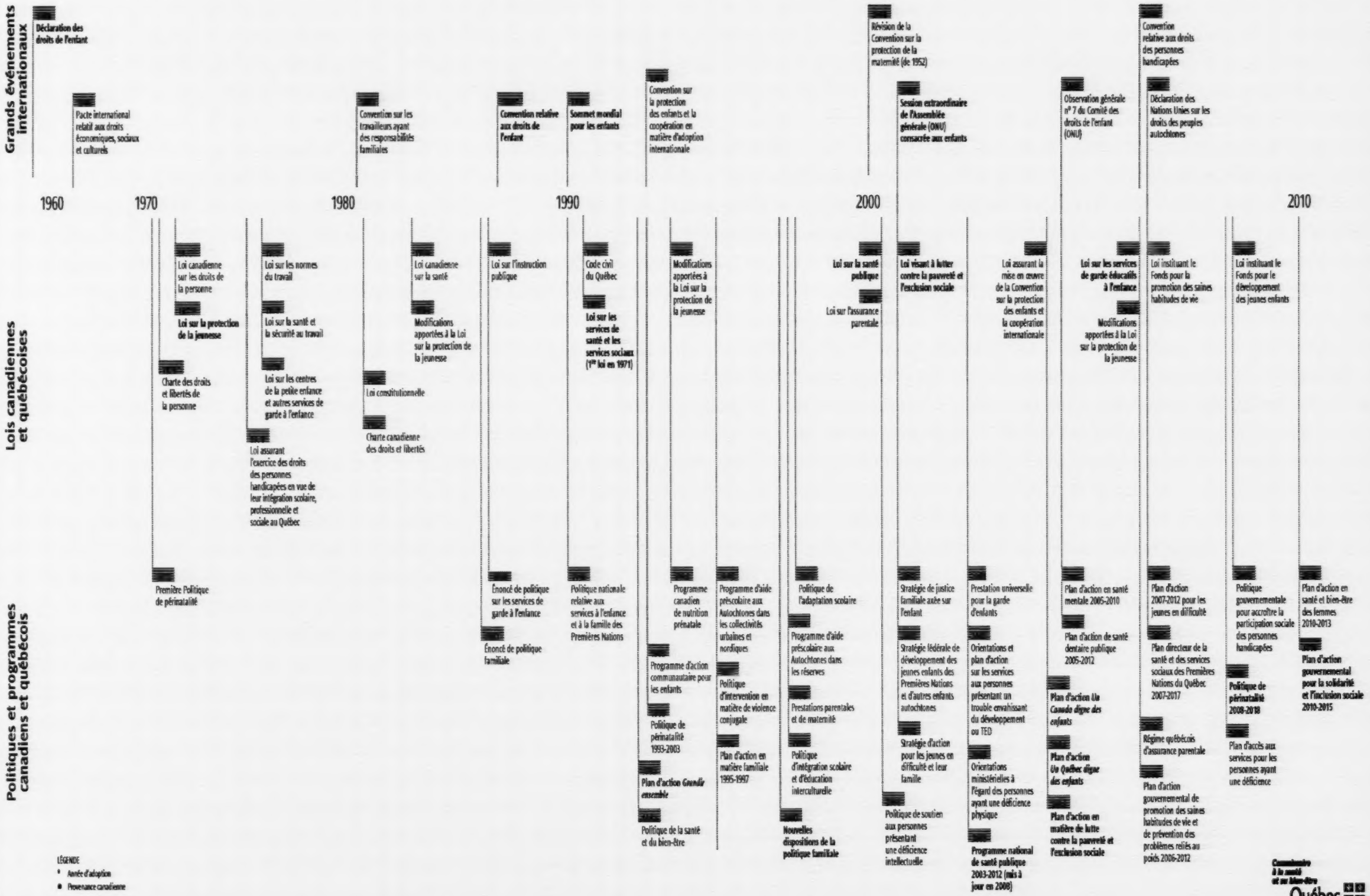
Association des centres jeunesse du Québec
Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
Association des obstétriciens et gynécologues du Québec
Association des omnipraticiens en périnatalité du Québec
Association des pédiatres du Québec
Association pour la santé publique du Québec
Association québécoise pour la santé mentale des nourrissons
Centre hospitalier universitaire de Québec et Centre mère-enfant du CHUL
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
Centre québécois de ressources à la petite enfance
Collège des médecins du Québec
Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
Conseil supérieur de l'éducation
Fédération de la santé et des services sociaux de la CSN
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
Fédération des médecins spécialistes du Québec
Fédération des professionnèles de la CSN
Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
Fondation Lucie et André Chagnon
Hôpital de Montréal pour enfants
Institut national de santé publique du Québec
Ministère de la Famille et des Aînés
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
Ordre des sages-femmes du Québec
Regroupement Les sages-femmes du Québec
Réseau de santé enfant, jeune et famille du RUIS McGill
Réseau des Centres de ressources périnatales du Québec
Société canadienne de pédiatrie
Table sectorielle mère-enfant des RUIS

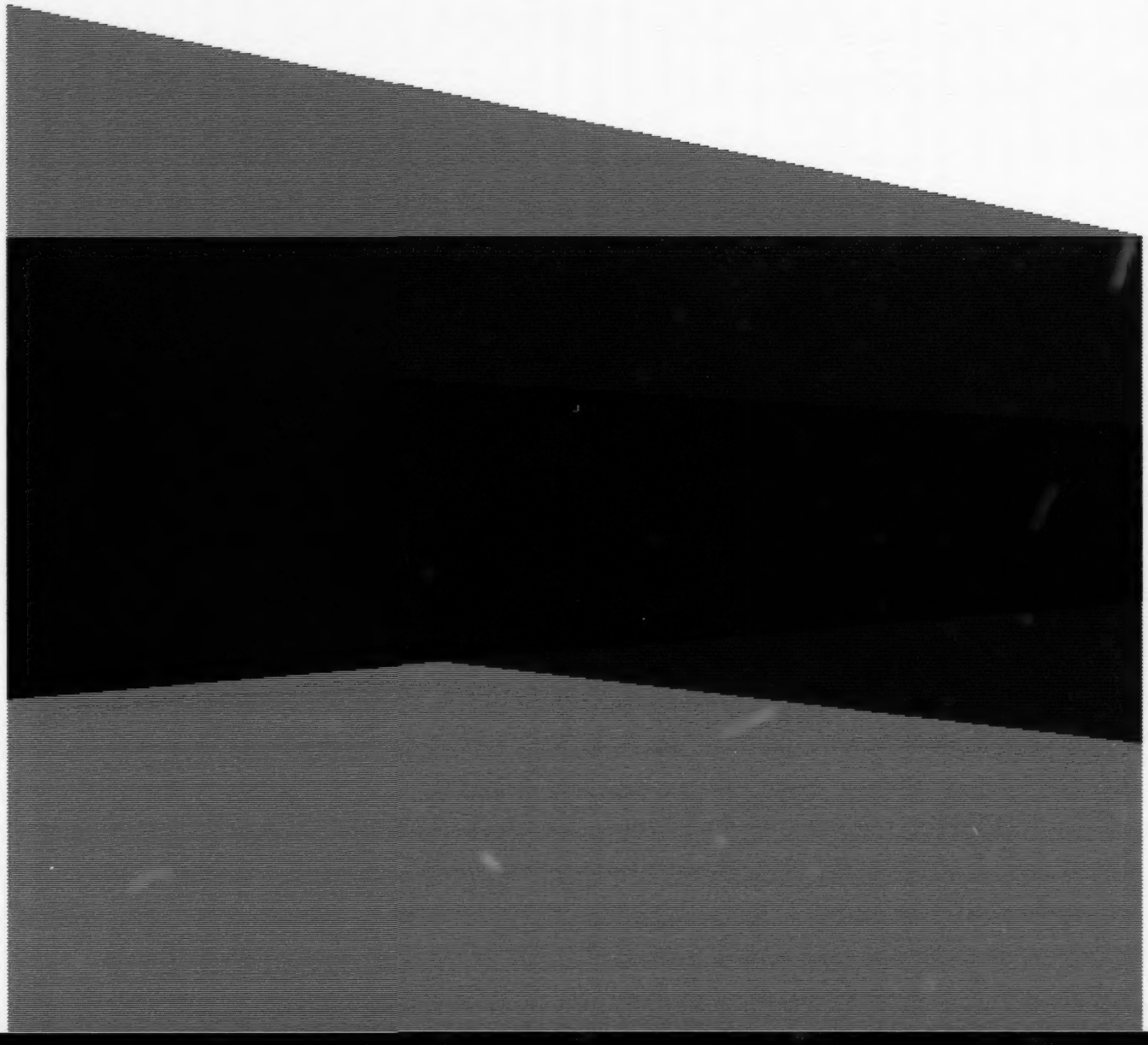
Par ailleurs, nous réitérons notre gratitude aux parents d'enfants de 0-5 ans qui ont témoigné des expériences qu'ils ont vécues au sein du système de santé et de services sociaux québécois. Le rapport de consultation *La parole aux parents d'enfants de 0-5 ans: regard sur les soins de santé et les services sociaux à travers leurs expériences* est disponible dans notre site Internet (www.csbe.gouv.qc.ca).

De plus, nous désirons remercier les membres du comité consultatif qui ont collaboré à nos travaux : M^me^ Claire Chamberland (Université de Montréal) et D^r^ Serge Déry (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik).

Enfin, nous remercions les lecteurs externes du présent rapport : M^me^ Anne-Marie Savard (Université de Sherbrooke), D^re^ Aurore Côté (Hôpital de Montréal pour enfants), M^me^ Claire Chamberland (Université de Montréal), D^re^ Dalal Badlissi (Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière), D^re^ Faisca Richer (Institut national de santé publique du Québec), M^me^ Gylaine Boucher (consultante en gestion), D^re^ Irma Clapperton (Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie), M^me^ Lucie Leduc (Centre du Florès, CRDI-TED) et D^r^ Yv Bonnier Viger (Université Laval).

ÉVÉNEMENTS MARQUANTS À L'INTERNATIONAL, AU CANADA ET AU QUÉBEC





Commissaire
à la santé
et au bien-être
Québec